



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale DPG

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di Laurea Magistrale

**Intervento di auto-aiuto guidato per carers di pazienti
con disturbi alimentari: valutazione dell'accettabilità e
dell'efficacia sul benessere individuale.**

*A guided self-help intervention for carers of patients with eating disorders:
acceptability and impact on individual wellbeing.*

Relatrice:
Prof.ssa Valentina Cardi

Laureanda: Chiara Paci

Matricola: 2048515

Anno accademico 2022/2023

Indice

ABSTRACT	6
INTRODUZIONE	8
 CAPITOLO PRIMO	
L'ANORESSIA NERVOSA: QUADRO CLINICO E MODELLI DI MANTENIMENTO	11
1.1 I disturbi del comportamento alimentare: dal DSM-IV al DSM-5.....	11
1.2 Criteri diagnostici con riferimento al DSM-5.....	12
1.3 Sintomatologia e decorso clinico	14
1.4 Comorbidità e diagnosi differenziale	17
1.5 Eziopatogenesi e fattori di rischio	19
1.6 Epidemiologia.....	21
1.7 Trattamento	22
1.8 Modello transdiagnostico (Fairburn e Cooper, 2003)	25
1.9 Modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Schmidt & Treasure, 2006)....	29
 CAPITOLO SECONDO	
MODELLI DI INTERVENTO CENTRATI SUL PAZIENTE	34
2.1 CBT-E: trattamento cognitivo-comportamentale dei disturbi alimentari	34
2.2 Maudsley Model of Treatment for Adults (MANTRA).....	36
2.3 Intervento online di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti: Recovery MANTRA e protocollo SHARED	38
 CAPITOLO TERZO	
MODELLI DI INTERVENTO CENTRATI SUI CARERS.....	42
3.1 Il ruolo dei carers nel disturbo	42
3.2 Impatto del disturbo sui carers	45

3.3 Modelli di intervento	51
3.3.1 Family based-therapy (FBT).....	52
3.3.2 New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC).....	54
3.3.3 Intervento online di auto-aiuto guidato rivolto ai carers: ECHOMANTRA e protocollo TRIANGLE	60

CAPITOLO QUARTO

LA RICERCA	64
3.1 Introduzione.....	64
3.2 Obiettivi e ipotesi	64
3.3 Metodo	65
3.3.1 Partecipanti	65
3.3.2 Materiali e intervento.....	65
3.3.3 Strumenti.....	71
3.3.4 Procedura	72
3.3.5 Analisi dei dati	75
3.4 Risultati	75
3.4.1 Il campione.....	75
3.4.2 Cambiamenti nel distress psicologico, supporto sociale percepito e burden nei carers	79
3.4.3 Accettabilità dell'intervento e dei materiali.....	81
3.5 Discussione	82
BIBLIOGRAFIA	88

Abstract

Obiettivi e ipotesi dello studio: l'obiettivo di questo studio è stato quello di valutare l'accettabilità e l'efficacia di un intervento di auto-aiuto guidato sul benessere individuale di carers di pazienti con disturbi alimentari.

Metodi: il campione è costituito da 60 caregivers di pazienti con disturbi alimentari in cura presso i Centri Regionali per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova e di Vicenza.

I partecipanti hanno preso parte a un intervento di auto-aiuto guidato, costituito da 5 incontri di gruppo con uno psicoterapeuta e dalla fruizione di un manuale di auto-aiuto e di video psicoeducativi usufruibili attraverso una piattaforma online.

I partecipanti hanno compilato prima e dopo l'intervento la *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS-21), per la valutazione dell'efficacia sul distress psicologico, l'*Oslo Social Support Scale* (OSSS-3), per l'analisi dell'impatto sul supporto sociale percepito, e l'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS), per verificare l'efficacia dell'intervento sull'impatto del disturbo sulla vita familiare e quindi sul *burden* percepito. Per valutare l'accettabilità dell'intervento i partecipanti hanno inoltre compilato un questionario di feedback anonimo.

Risultati: in seguito all'intervento di auto-aiuto guidato i carers mostrano dei livelli significativamente più bassi di distress psicologico e di *burden* percepito. L'intervento, gli incontri di gruppo e i materiali proposti sono considerati molto utili per la comprensione e il fronteggiamento del disturbo. I carers consiglierebbero la partecipazione all'intervento anche ad altre famiglie.

Conclusioni: il trial condotto mostra un'efficacia dell'intervento di auto-aiuto guidato sul benessere dei carers di pazienti con un disturbo alimentare, promuovendo una riduzione del distress psicologico e del *burden* percepito. Inoltre, i materiali e i gruppi previsti sono ritenuti accettabili dalla maggioranza dei partecipanti.

Introduzione

I disturbi alimentari sono malattie che nella maggior parte dei casi coinvolgono anche le persone che circondano il paziente, i cosiddetti carers. Per molto tempo, la famiglia e le interazioni al suo interno sono state considerate delle possibili cause del disturbo. Con il susseguirsi degli studi, ad oggi possiamo affermare che l'eziologia dei disturbi alimentari riguarda una pluralità di fattori e quindi possiamo rigettare l'idea che la famiglia possa avere un ruolo causale. Al contrario, è importante considerare i carers come delle risorse, in quanto essi possono collaborare con l'equipe e con il paziente al fine di favorire la guarigione dal disturbo e la prevenzione delle ricadute.

Grazie all'evoluzione del *New Maudsley Collaborative Care Model*, oggi le terapie per i disturbi alimentari basate sulla famiglia si concentrano quindi sullo sviluppo della capacità di riconoscere e comunicare le proprie emozioni e sulla trasmissione di *skills* ai carers dei pazienti, in modo che essi possano fronteggiare al meglio il disturbo e supportare il proprio caro durante il processo di guarigione.

Al contempo, però, i caregivers di pazienti con un Disturbo del Comportamento Alimentare (DCA) frequentemente mostrano delle difficoltà legate alla salute mentale, distress psicologico e un elevato *burden* percepito (Sepulveda et al., 2012). Queste difficoltà, secondo quanto teorizzato da Schmidt et al. (2006) nel modello cognitivo interpersonale di mantenimento della malattia, potrebbero contribuire alla messa in atto di comportamenti di mantenimento del disturbo. Da questo, nasce quindi la necessità, evidenziata anche dalle linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2017), di fornire un buon assessment dei bisogni dei caregivers e di ideare degli interventi di supporto, per la promozione e prevenzione del loro benessere psicologico.

Con questo scopo, il presente studio si pone l'obiettivo di valutare l'accettabilità e l'efficacia di un intervento di auto-aiuto guidato sul benessere dei carers di pazienti con un disturbo alimentare.

Nel primo capitolo del presente lavoro di tesi vi è una panoramica generale su uno dei disturbi alimentari più comuni: l'Anoressia Nervosa. Essa verrà descritta sia da un punto di vista psicodiagnostico, che clinico, per arrivare poi a parlare dell'epidemiologia e dei modelli teorici di riferimento. In particolare, il capitolo si

chiude con una spiegazione del modello cognitivo interpersonale di mantenimento di Schmidt et al. (2006) e del modello transdiagnostico di Fairburn e Cooper (2003).

Nel secondo capitolo del presente lavoro, verranno approfonditi i modelli di trattamento del disturbo incentrati sul paziente: il trattamento cognitivo-comportamentale (CBT-E) e il Maudsley Model of Treatment for Adults (MANTRA). Il capitolo si chiude con una panoramica su un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti con AN, denominato *Recovery* MANTRA.

Il terzo capitolo illustra, invece, il ruolo dei caregivers nel disturbo e le principali modalità di trattamento basate sulla famiglia: la Family Based Therapy (FBT) e il New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC); per poi introdurre l'argomento degli interventi di auto-aiuto online rivolti ai carers.

Infine, il quarto e ultimo capitolo del lavoro di tesi illustrerà la ricerca oggetto dello studio: verranno approfonditi gli obiettivi e le ipotesi, il metodo e i risultati.

CAPITOLO PRIMO

L'ANORESSIA NERVOSA: QUADRO CLINICO E MODELLI DI MANTENIMENTO

1.1 I disturbi del comportamento alimentare: dal DSM-IV al DSM-5

All'interno della quinta versione del Manuale Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-5; APA, 2013) si afferma che “i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione sono caratterizzati da un persistente disturbo del comportamento alimentare oppure da persistenti comportamenti che hanno come risultato un alterato consumo o assorbimento di cibo e che compromettono significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale”. Tra questi comportamenti rientrano la restrizione dietetica, l'assunzione incontrollata di cibo accompagnata da un senso di perdita del controllo e tutti i comportamenti di compensazione. Questi comportamenti si accompagnano alla presenza di distorsioni cognitive, quali l'ipervalutazione del peso e della forma corporea e la dispercezione corporea.

Le persone che soffrono di un disturbo del comportamento alimentare (DCA) possono presentare, inoltre, complicazioni a livello fisico, comorbidità a livello psicologico, un basso livello di qualità di vita, alterazione del funzionamento sociale, distress emotivo, isolamento sociale e svantaggio economico. A causa delle complicazioni mediche e psicologiche, il tasso di mortalità nella popolazione di pazienti con DCA è il più elevato, se confrontato con le altre possibili diagnosi psichiatriche. (Beat et al. citato da NICE, 2017). L'esordio dei DCA si colloca spesso durante l'adolescenza, pertanto, sia in ottica preventiva che di trattamento, è molto rilevante la presenza di un elevato livello di distress nei familiari dei pazienti, i quali nella maggior parte dei casi si trovano a dover gestire e affrontare in prima linea il disturbo (Treasure et al., 2011).

Nell'ambito dei disturbi del comportamento alimentare il DSM-IV riconosceva solo due categorie diagnostiche: l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa. Questo rappresentava un problema, in quanto esisteva una percentuale di pazienti, i cui sintomi non soddisfacevano i criteri stabiliti per la diagnosi, ma mostravano comunque un problema clinicamente significativo nell'ambito dell'alimentazione. Questi pazienti venivano quindi inseriti all'interno della dicitura “disturbo alimentare non altrimenti specificato”.

Inoltre, nel DSM-IV era stato eliminato il capitolo relativo ai disturbi solitamente diagnosticati durante l'età dello sviluppo e quindi era necessario individuare una collocazione per alcuni di questi.

Nel DSM-5 si è pertanto deciso di inserire un unico capitolo, denominato “Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione”, in cui la principale novità è stata l'inserimento del Disturbo da Alimentazione Incontrollata o *Binge Eating Disorder (BED)*, grazie alla maggiore presenza di studi che ne documentavano l'utilità clinica. Inoltre, la categoria “Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione dell'infanzia o della prima fanciullezza” presente nel DSM-IV è stata eliminata. Al suo posto è stata inserita la categoria diagnostica del disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo (ARFID) (Attia et al., 2013).

I DCA attualmente riconosciuti dal DSM-5 nel capitolo “I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione” sono:

- Pica
- Disturbo da ruminazione
- Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo (ARFID)
- Anoressia nervosa (AN)
- Bulimia nervosa (BN)
- Disturbo da alimentazione incontrollata (BED)
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con altra specificazione
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza specificazione

Nel presente lavoro di tesi verrà approfondita nello specifico l'Anoressia Nervosa, in quanto, nell'ambito della ricerca svolta, essa rappresenta il disturbo più frequentemente interfacciato dai carers che hanno partecipato.

1.2 Criteri diagnostici con riferimento al DSM-5

L'anoressia nervosa rappresenta uno dei disturbi alimentari più comuni e più studiati nel corso del tempo. I criteri diagnostici inseriti nel DSM-5 per la formulazione della diagnosi sono:

A. Restrizione nell'assunzione di calorie in relazione alle necessità, che porta a un peso corporeo significativamente basso nel contesto di età, sesso, traiettoria di sviluppo e

salute fisica. Il peso corporeo significativamente basso è definito come un peso inferiore al minimo normale oppure, per bambini e adolescenti, meno di quello minimo previsto.

B. Intensa paura di aumentare di peso o di diventare grassi, oppure un comportamento persistente che interferisce con l'aumento di peso, anche se significativamente basso.

C. Alterazione del modo in cui viene vissuto dall'individuo il peso o la forma del proprio corpo, eccessiva influenza del peso o della forma del corpo sui livelli di autostima, oppure persistente mancanza di riconoscimento della gravità dell'attuale condizione di sottopeso.

Esistono due sottotipi:

- Sottotipo con restrizioni: durante gli ultimi 3 mesi, l'individuo non ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione (per es., vomito autoindotto, uso inappropriato di lassativi, diuretici o enteroclistmi). In questo sottotipo la perdita di peso è ottenuta principalmente attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.
- Sottotipo con abbuffate/condotte di eliminazione: durante gli ultimi 3 mesi, l'individuo ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione (per es., vomito autoindotto, uso inappropriato di lassativi, diuretici o enteroclistmi).

Durante il decorso del disturbo è possibile una successione dei sottotipi, pertanto la specificazione del sottotipo è utile per una descrizione attuale dei sintomi.

La gravità del disturbo è definita in base all'indice di massa corporea (IMC) per gli adulti e al percentile dell'IMC per bambini e adolescenti, secondo lo schema seguente:

- Lieve: $IMC > 17 \text{ kg/m}^2$
- Moderata: $IMC 16-16,99 \text{ kg/m}^2$
- Grave: $IMC 15-15,99 \text{ kg/m}^2$
- Estrema: $IMC < 15 \text{ kg/m}^2$

È inoltre utile specificare se il disturbo si trova:

- In remissione parziale: se, successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per l'anoressia nervosa, il criterio A relativo al basso peso corporeo non è soddisfatto per un consistente periodo di tempo, ma sono ancora soddisfatti i criteri B e C.

- In remissione completa: se successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per l'anoressia nervosa, non è stato soddisfatto nessuno dei criteri per un consistente periodo di tempo.

1.3 Sintomatologia e decorso clinico

L'esordio del disturbo avviene spesso in seguito a un evento stressante e si colloca comunemente durante l'adolescenza o nella prima età adulta. Raramente avviene prima della pubertà o dopo i 40 anni, ma sono comunque stati descritti casi di questo tipo (American Psychiatric Association, 2013). Solitamente prima della manifestazione completa dei sintomi è presente un periodo di comportamento alimentare modificato, durante il quale in genere la dieta diventa sempre più estrema e rigida. A questo possono associarsi alcune strategie di compensazione, come l'attività fisica molto intensa, il vomito autoindotto o l'uso improprio di lassativi e diuretici. Questo determina il raggiungimento del sottopeso e l'insorgenza dei sintomi da malnutrizione (Dalle Grave et al., 2018).

Il criterio A richiede che il peso dell'individuo sia significativamente basso. Questo nel caso di bambini o adolescenti può in realtà consistere anche in un'incapacità di raggiungere il peso previsto o di mantenere una traiettoria di sviluppo normale. La valutazione del basso peso corporeo può essere complicata perché non esiste uno standard applicabile a tutti gli individui. Nel DSM-5 l'Indice di Massa Corporea (IMC), che permette una valutazione del peso in base all'altezza, è stato considerato come criterio per una valutazione della gravità del sottopeso. Per la verifica della soddisfazione del criterio A possiamo però utilizzare come punto di riferimento le indicazioni fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, per cui un individuo che presenta un IMC inferiore a 17 kg/m² viene considerato moderatamente o gravemente magro e quindi con un peso significativamente basso. Un adulto con un IMC compreso tra 17 e 18,5 kg/m² può essere comunque considerato di peso significativamente basso in relazione alla sua storia clinica e caratteristiche fisiologiche.

Anche per quanto riguarda i bambini e gli adolescenti il DSM-5 non stabilisce uno standard di riferimento per la valutazione del criterio A. Possiamo quindi anche in questo caso fare riferimento alla valutazione dei *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), secondo i quali un peso inferiore al quinto percentile è

significativamente basso. Anche in questo caso è possibile considerare sottopeso alcuni bambini o adolescenti che si trovano al di sopra del quinto percentile in relazione alla loro storia clinica o caratteristiche fisiologiche.

Il criterio B sottolinea la presenza di un'intensa paura di diventare grassi o aumentare di peso, la quale non è alleviata dalla perdita di peso, anzi può talvolta aumentare. Nel caso in cui non ci sia un riconoscimento o un'accettazione della paura di prendere peso, si possono utilizzare altri indicatori per stabilire il Criterio B, come inferenze cliniche, dati osservativi, reperti organici o di laboratorio, ma anche la presenza di comportamenti volti a prevenire l'aumento di peso.

Il criterio C indica la presenza di un'alterazione della percezione del peso e delle forme del corpo, ma anche del significato a loro attribuito. Alcuni individui, nonostante il basso peso corporeo, si sentono in "sovrappeso", mentre altri ammettono di essere magri ma percepiscono alcune parti del corpo come "troppo grasse" (soprattutto addome, fianchi, glutei e cosce). Questo porta l'individuo a utilizzare vari metodi per valutare il peso e le dimensioni del corpo: pesarsi di continuo, misurare ossessivamente le parti del corpo, fare continui controlli allo specchio. Spesso la perdita di peso è vissuta come un grande esempio di autodisciplina e un importante traguardo raggiunto, mentre l'aumento di peso è percepito come una perdita di autocontrollo. Spesso, inoltre, non vi è una consapevolezza delle gravi implicazioni mediche dovute alla malnutrizione. L'individuo pertanto raggiunge l'attenzione clinica tramite l'intervento dei familiari oppure a causa del malessere somatico o psicologico conseguente al digiuno. Ma raramente vi è una preoccupazione per il basso peso, in quanto è difficile che ci sia consapevolezza (American Psychiatric Association, 2013).

Il decorso clinico è variabile: in alcuni casi vi è una remissione completa dopo un singolo episodio di anoressia nervosa, mentre altri vanno incontro a ricadute o a un decorso cronico. La maggior parte dei casi ottiene una remissione dopo 5 anni dalla manifestazione dei sintomi. È, inoltre, molto comune il viraggio dei sintomi verso la bulimia nervosa o altri disturbi dell'alimentazione sottosoglia (Dalle Grave et al., 2018).

Da un punto di vista psicologico, spesso sono presenti preoccupazioni relative al mangiare in pubblico, sentimenti di inadeguatezza, un forte desiderio di controllo sull'ambiente, rigidità cognitiva, ridotta spontaneità sociale e espressività emotiva.

In un sottogruppo di individui con anoressia nervosa è presente un'eccessiva attività fisica, che spesso precede l'esordio e accelera la perdita di peso. Anche in fase di trattamento in questi individui è difficile tenere sotto controllo l'eccesso di attività.

Sono molto comuni nei pazienti con anoressia nervosa alcune conseguenze fisiche dovute al sottopeso, alla malnutrizione e alle strategie di compensazione (vomito autoindotto, uso improprio di lassativi e diuretici; **Tab. 1.1.**). Tali complicazioni sono inoltre più gravi se insorgono durante l'età adolescenziale, non essendo lo sviluppo dei vari organi ancora completato. Il danno fisico in questi casi potrebbe essere quindi irreversibile. Si riportano le principali complicazioni fisiche nella tabella seguente (Dalle Grave et al., 2018).

Tabella 1.1. *Complicazioni mediche associate all'anoressia nervosa (Dalle Grave et al., 2018)*

<i>Segni fisici</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Arresto della crescita e mancato sviluppo delle mammelle (se l'insorgenza è prepuberale) - Bradicardia e ipotensione - Ipotermia - Pelle secca - Telogen effluvium (perdita intensa di capelli) - Erosione dei denti - Unghie fragili - Edema (caviglie, regione periorbitale e pretibiale) - Debolezza muscolare
<i>Complicazioni gastrointestinali</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflusso gastroesofageo, esofagite, ematemesi (in coloro che si autoinducono il vomito) - Gastroparesi, dilatazione e rottura gastrica (in coloro che hanno episodi di abbuffata) - Diminuzione della motilità del colon - Alterazione della funzionalità epatica - Elevati livelli di amilasi serica (in coloro che si autoinducono il vomito)

<i>Complicanze endocrine e metaboliche</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Bassi livelli di estradiolo nelle femmine e di testosterone nei maschi; valori bassi di T3 e a volte di T4 con TSH normale o lievemente aumentato; ipercortisolismo con elevati livelli di cortisolo urinario libero nelle urine; aumento della concentrazione dell'ormone della crescita; amenorrea; pubertà ritardata - Ipoglicemia; ipercolesterolemia - Ipotassiemia e ipomagneemia - Osteopenia e osteoporosi
<i>Complicazioni ematologiche</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Anemia; leucopenia; neutropenia; trombocitopenia
<i>Complicazioni cardiovascolari</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Anomalie dell'ECG, intervallo QT prolungato
<i>Complicazioni renali</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Calcoli renali
<i>Complicazioni riproduttive</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Infertilità - Aumento di peso insufficiente durante la gravidanza e basso peso del neonato
<i>Complicazioni neurologiche</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Neuropatia periferica - Allargamento dei ventricoli cerebrali e degli spazi del liquido cefalorachidiano

1.4 Comorbidità e diagnosi differenziale

Si evidenziano comorbidità tra l'Anoressia Nervosa e i disturbi d'ansia, il disturbo depressivo e il disturbo bipolare. In alcuni individui con il sottotipo restrittivo può esserci comorbidità con il disturbo ossessivo-compulsivo (DOC). Talvolta è presente comorbidità anche con il disturbo da uso di alcol o di altre sostanze, soprattutto nel sottotipo con abbuffate/condotte di eliminazione (American Psychiatric Association, 2013).

Il sottopeso produce un'alterazione del tono dell'umore, per cui molti individui con anoressia nervosa mostrano umore depresso, ritiro sociale, irritabilità, insonnia e riduzione dell'interesse sessuale (American Psychiatric Association, 2013). Spesso sono presenti manifestazioni ossessivo-compulsive legate o meno al cibo, le quali possono essere esacerbate dalla malnutrizione stessa. Qualora esse non siano legate

esclusivamente al cibo, al peso o alle forme corporee, è possibile l'ulteriore diagnosi di disturbo ossessivo-compulsivo (DOC) (Kaye et al., 2004).

Fare una valutazione della personalità delle pazienti con disturbi dell'alimentazione è complicato, in quanto questa potrebbe essere modificata dai sintomi del sottopeso e della malnutrizione. È pertanto azzardato fare una diagnosi di disturbo della personalità in comorbidità, soprattutto nel caso in cui si tratti di pazienti adolescenti. In ogni caso, spesso sono presenti dei tratti di personalità che precedono l'insorgenza del disturbo quali il perfezionismo, la bassa autostima e la scarsa tolleranza delle emozioni, che spesso a sua volta si associa ai comportamenti autolesivi e all'uso improprio di sostanze (APA, 2013).

Ci sono evidenze che mostrano una comorbidità tra il disturbo borderline di personalità e il sottotipo con abbuffate/condotte di eliminazione. Tale disturbo di personalità si caratterizza infatti per una forte instabilità emotiva che si associa a una forte disregolazione delle emozioni e a comportamenti evitanti. La presenza di questa comorbidità, inoltre, spesso aumenta il rischio che l'individuo utilizzi altri metodi di gestione dell'instabilità emozionale come l'autolesionismo o l'uso di sostanze. Un'altra comorbidità molto comune è quella con il disturbo evitante di personalità (Barakat et al., 2023).

Specialmente in presenza di manifestazioni atipiche, come l'esordio dopo i 40 anni di età, è importante valutare altre cause potenzialmente responsabili del sottopeso o della significativa perdita di peso. Tra queste si devono considerare:

- Altre condizioni mediche: malattie gastrointestinali, ipertiroidismo, carcinomi, AIDS. Può accadere che una condizione medica si collochi all'esordio dello sviluppo di anoressia nervosa, di fatto mascherandola.
- Disturbo depressivo maggiore
- Schizofrenia
- Disturbi da uso di sostanze
- Disturbo d'ansia sociale, disturbo ossessivo-compulsivo e disturbo da dismorfismo corporeo
- Bulimia nervosa: nonostante le caratteristiche siano simili al sottotipo di anoressia nervosa con abbuffate/condotte di eliminazioni, il peso corporeo non è significativamente basso.
- Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo

Solitamente in questi casi (ad eccezione della bulimia nervosa) non è presente la paura intensa di aumentare di peso, la dispercezione del proprio corpo o del proprio peso o la presenza di comportamenti che interferiscono con l'aumento di peso (American Psychiatric Association, 2013). Attraverso la valutazione di questi elementi è, quindi, possibile effettuare una diagnosi differenziale.

1.5 Eziopatogenesi e fattori di rischio

L'insorgenza di un disturbo alimentare dipende da una pluralità di variabili, come i fattori genetici e biologici, quelli psicologici e infine socioculturali. Un fattore di rischio è un evento, una caratteristica o un'esperienza che se presente aumenta la probabilità di insorgenza del disturbo. La loro conoscenza è importante per individuare i soggetti più vulnerabili e intervenire precocemente con programmi di prevenzione e screening. Tra i principali fattori di rischio associati all'insorgenza dell'Anoressia Nervosa vi sono:

- Fattori di personalità: si associa ad un aumentato rischio per lo sviluppo di Anoressia Nervosa la presenza di tratti di personalità come il perfezionismo, i tratti ossessivi e quelli legati all'ansia. Essi inoltre possono contribuire alla gravità dei sintomi, alla risposta al trattamento e al rischio di ricaduta (Barakat et al., 2023).

Alcuni studi hanno dimostrato che, rispetto ai controlli, gli individui con una DCA mostrano livelli più elevati di perfezionismo (inteso come tendenza a imporsi elevati standard da raggiungere nelle performance, accompagnata a elevati livelli di criticismo verso se stessi), di nevroticismo (inteso come tendenza a esperire emozioni negative come rabbia, ansia, irritabilità, depressione e instabilità emotiva), di impulsività (soprattutto in seguito a emozioni negative), di compulsività, evitamento, introversione e sensibilità ai rinforzi sociali (Barakat et al., 2019). Si è inoltre trovata una forte associazione tra i tratti ossessivi di personalità e l'anoressia nervosa (Levinson et al., 2019). Un ulteriore fattore di rischio è la presenza di alessitimia, ovvero l'incapacità di identificare e descrivere verbalmente i sentimenti e le emozioni. Essa, infatti, gioca un ruolo importante nella disregolazione emotiva, che è spesso presente nei disturbi alimentari (Brown et al., 2018).

Rappresentano inoltre dei fattori di rischio tutti gli altri disturbi psichiatrici che possono essere presenti in associazione al disturbo alimentare (si veda il paragrafo precedente relativo alle comorbidità).

- Fattori ambientali: alcune esperienze di vita possono essere collegate all'insorgenza di un disturbo alimentare, a partire dalle condizioni intrauterine durante la gravidanza (St-Hilaire et al., 2015), fino alle dinamiche genitoriali e alle prime esperienze di vita. Nello specifico un elevato stress nella madre durante la gravidanza è stato associato a un aumentato rischio di sviluppo del disturbo (Micali et al., 2009), così come nel caso di nascita prematura (Micali et al., 2015), di assunzione di sostanze da parte della madre e della sua malnutrizione (Jones et al., 2017).

Inoltre, alcune ricerche hanno mostrato un maggiore rischio di sviluppo del disturbo nei figli di genitori che presentano caratteristiche comunemente associate alla psicopatologia dei disturbi alimentari, come un elevato perfezionismo e un forte desiderio di magrezza. Anche l'esposizione a genitori che prestano attenzione a particolari regole dietetiche, soprattutto se restrittive può essere un fattore di rischio (Canals et al., 2009).

È inoltre da tenere in considerazione la qualità della relazione con i genitori: un minore calore genitoriale percepito durante la crescita sembra essere un fattore di rischio per lo sviluppo di anoressia nervosa nelle femmine ma non nei maschi (Krug et al., 2016). Alcuni studi sull'attaccamento hanno individuato tra i fattori di rischio la presenza di una minore cura materna percepita e un'elevata iperprotezione nella madre, con il successivo sviluppo di uno stile di attaccamento insicuro (Amianto et al., 2011).

Infine, gli abusi e i traumi sono delle esperienze che possono essere collocate tra i principali fattori specifici di rischio. In particolare, l'abuso emotivo esperito si associa ai comportamenti di abbuffata e compensazione, mentre l'aver subito episodi di bullismo può essere un fattore di rischio per lo sviluppo di anoressia nervosa (Barakat et al., 2023).

- Fattori genetici e fisiologici: ricerche condotte su gruppi di gemelli o familiari hanno evidenziato un rischio 11 volte maggiore di sviluppo di anoressia nervosa in parenti biologici di primo grado di individui che hanno sofferto dello stesso disturbo (Thornton et al., 2011). Si è inoltre osservato che circa la metà dei fattori genetici implicati nell'Anoressia Nervosa e nella Bulimia Nervosa sono condivisi tra i due disturbi, mentre l'altro 50% è specifico per l'uno o per l'altro (Bulik et al., 2010).

Anche il genere rappresenta un fattore di rischio: il genere femminile si associa a una maggiore probabilità di sviluppare un DCA rispetto a quello maschile (Baker et al., 2009). Infatti, vi sono evidenze che mostrano una minore ereditabilità del desiderio di magrezza e dell'insoddisfazione corporea nei maschi rispetto alle femmine (Keski-Rahkonen et al., 2005).

Alcuni geni sono implicati nella comorbidità dei DCA e altre patologie psichiatriche come il disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività (DDAI), soprattutto nel sottotipo con abbuffate/condotte di eliminazione, il disturbo ossessivo compulsivo (DOC), il disturbo depressivo maggiore (DDM), il disturbo d'ansia generalizzata (GAD), la schizofrenia, l'autismo, il ritardo del neurosviluppo e la suicidalità (Barakat et al., 2023).

Watson et al. (2019) hanno comparato il DNA di 17mila individui con AN e 55mila individui senza AN ed hanno identificato 8 loci associati a un rischio significativo di sviluppo del disturbo. Alcuni di essi mostrano correlazioni con tratti legati al metabolismo, all'ansia, alla schizofrenia e all'attività fisica.

- Fattori socioculturali: l'importanza che alcune culture attribuiscono a determinati standard di bellezza e di forma corporea sicuramente rappresenta un importante fattore di rischio. In particolare la recente massiva esposizione a ideali di bellezza in cui viene esaltata la magrezza, può rappresentare un ulteriore fattore di rischio per lo sviluppo del disturbo. Questo però non significa che l'anoressia nervosa e gli altri disturbi alimentari siano disturbi specifici delle società occidentali; al contrario essi possono essere individuati a livello globale (Barakat et al., 2023).

1.6 Epidemiologia

L'incidenza di un disturbo indica il numero di nuovi casi in una popolazione in un periodo di tempo specifico. Il tasso di incidenza dei disturbi del comportamento alimentare è in genere riferito a una popolazione di 100.000 persone e a un periodo di un anno. L'incidenza dell'anoressia nervosa varia da 4.2 a 12.6 su 100.000 persone in un anno (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

Dagli studi emerge, inoltre, una minore incidenza nella popolazione maschile (1 su 100.000 persone all'anno), ma questo potrebbe dipendere da una sottostima dovuta a un doppio stigma: quello per cui gli uomini non "dovrebbero" soffrire di un disturbo psichiatrico e soprattutto se tipicamente femminile.

È inoltre emerso che l'incidenza dell'AN è in aumento nella popolazione delle giovani donne con età inferiore a 15 anni (van Eeden et al., 2021). Questo dato ci mostra l'importanza di potenziare i programmi di prevenzione per i soggetti più giovani e di migliorare l'organizzazione dei servizi di cura adattandoli alle loro esigenze.

La prevalenza di un disturbo indica la percentuale di casi in una popolazione in un preciso momento o intervallo di tempo (di solito 12 mesi). La prevalenza *lifetime* indica invece la percentuale di popolazione che ha sofferto del disturbo in un momento qualsiasi della propria vita (van Eeden et al., 2021).

La prevalenza a 12 mesi dell'anoressia nervosa in individui di sesso femminile in Europa occidentale e negli Stati Uniti è circa dello 0,3% (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

La prevalenza *lifetime* dell'anoressia nervosa con riferimento al DSM-5 varia in relazione al tipo di studio condotto all'interno di un range che va dallo 0.8% al 3.6%. (Lindvall Dahlgren et al., 2017).

Il tasso di mortalità si aggira attorno a 5 persone ogni 1000 all'anno e il decesso si verifica più comunemente per complicazioni mediche associate al disturbo o per suicidio (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

1.7 Trattamento

Per avere una visione d'insieme delle più efficaci modalità di trattamento dell'Anoressia Nervosa è opportuno volgere uno sguardo alle linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), nella versione più recente pubblicata nel 2017. Al loro interno, infatti, è possibile trovare indicazioni su trattamenti *evidence based*, ovvero basati su un'evidenza scientifica di efficacia. Tali indicazioni sono, inoltre, frutto di un'accurata analisi della letteratura svolta da gruppi di esperti in materia.

L'Anoressia Nervosa è un disturbo mentale che richiede sicuramente un trattamento di natura psicologica, ma avendo un forte impatto a livello corporeo a causa principalmente della perdita di peso rende spesso necessarie altre forme di trattamento.

Gli interventi di natura psicologica indicati dalle linee guida NICE per pazienti in fase di sviluppo, ma anche giovani adulti e adulti dovrebbero avere come obiettivo principale il recupero del peso, in quanto esso rappresenta il punto di partenza per poter sostenere altri cambiamenti di natura psicologica, fisica e di qualità di vita. Tutti i tipi di trattamento psicologico dovrebbero includere una forma di psicoeducazione sul disturbo

e il monitoraggio del peso, della salute fisica e mentale e degli altri fattori di rischio. Inoltre, è opportuno che l'intervento sia multidisciplinare e che coinvolga anche i familiari del paziente.

Gli interventi raccomandati dalle linee guida NICE per i pazienti di età adulta sono:

- Terapia cognitivo comportamentale per i disturbi dell'alimentazione (CBT-ED): di solito consiste in 40 sessioni di trattamento svolte in 40 settimane, inizialmente due volte a settimana, con lo scopo di ridurre il rischio per la salute fisica e gli altri sintomi del disturbo. Il trattamento incoraggia il paziente a introdurre un'alimentazione sana, in modo da raggiungere un peso corporeo sano. Gli ambiti coperti dall'intervento sono la nutrizione, la ristrutturazione cognitiva, la regolazione emotiva, le competenze sociali, la preoccupazione riferita all'immagine corporea, l'autostima e la prevenzione delle ricadute. Il trattamento è personalizzato e mira a delineare i processi di mantenimento del disturbo attivi nel paziente. Si avvale inoltre di una forma di psicoeducazione sui rischi della malnutrizione e del sottopeso e mira, infine, ad aumentare il senso di auto-efficacia, attraverso la ricerca di un ruolo attivo da parte del paziente sottoforma di auto-monitoraggi e compiti per casa.
- Modello MANTRA (*Maudsley Anorexia Nervosa Treatment for Adults*): di solito consiste in 10 sedute settimanali nelle prime 10 settimane, con la possibilità di proseguire poi con altre 10 sedute seguendo una programmazione più flessibile. Inoltre possono essere effettuate 10 ulteriori sedute nel caso di pazienti con problemi complessi. La base del trattamento è il *workbook* MANTRA. Il professionista deve incoraggiare la persona a collaborare e al momento giusto affrontare i vari moduli del programma terapeutico, ovvero l'ambito nutrizionale, la gestione dei sintomi e il cambiamento comportamentale, al fine di sviluppare un'identità "non anoressica". L'intervento cerca, inoltre, di coinvolgere i familiari del paziente in modo che possano comprendere il disturbo e i problemi che esso può causare anche a livello sociale in modo da poter modificare i loro comportamenti non funzionali.
- Trattamento clinico specialistico e supportivo (SSCM)

I trattamenti psicologici sopracitati verranno ulteriormente approfonditi nei paragrafi successivi del presente lavoro di tesi.

Nel caso in cui un paziente non ritenga accettabile uno di questi trattamenti oppure nel caso in cui essi siano controindicati o inefficaci, le linee guida NICE indicano un trattamento di seconda linea: la *eating-disorder-focused focal psychodynamic therapy* (FPT). Essa consiste tipicamente in 40 sedute con cadenza settimanale, attraverso le quali si realizza un'ipotesi specifica sul paziente relativamente al significato dei sintomi per la persona, al modo in cui essi la colpiscono e influenzano le sue relazioni con gli altri e con il terapeuta. Nella prima fase della terapia l'obiettivo è lo sviluppo di un'alleanza terapeutica e il focus è sui comportamenti pro-anoressia, sulle convinzioni ego-sintoniche e sulla costruzione dell'autostima. La seconda fase si concentra sulle relazioni significative per il paziente e sul modo con cui esse influenzano il comportamento alimentare. Infine, l'ultima fase si pone l'obiettivo di applicare ciò che è stato appreso nell'esperienza terapeutica nella vita quotidiana.

Per quanto riguarda il trattamento dell'Anoressia Nervosa nei pazienti in fase di sviluppo (bambini e adolescenti), le linee guida NICE (National Institute for Health and Care Excellence, 2017) indicano:

- *Anorexia-nervosa focused family therapy* (FT-AN): essa prevede 18-20 sessioni di terapia in un anno. Enfatizza il ruolo della famiglia nel processo di guarigione e incoraggia i carers a svolgere un ruolo centrale nel supportare e aiutare il proprio caro a gestire i pasti, per poi renderlo indipendente. L'approccio, inoltre, punta a non colpevolizzare né il paziente né la sua famiglia.
- Qualora essa non sia accettata o sia controindicata o inefficace: CBT-E per bambini e adolescenti con anoressia nervosa. Essa a differenza della CBT-E standard prevede 8-12 sedute familiari in cui si offre psicoeducazione e si cerca di pianificare i pasti e di identificare le difficoltà legate al disturbo nella vita familiare. Inoltre, essa considera anche gli specifici bisogni evolutivi del paziente.

Nonostante l'assenza di ricerche di buona qualità sugli interventi forniti ai carers di pazienti con Anoressia Nervosa, le linee guida sottolineano l'importanza di individuare forme di distress nei familiari di pazienti e di offrire loro la possibilità di esprimere e individuare i propri bisogni via via che il trattamento procede. Questo permette di comprendere l'impatto che il disturbo ha anche su di loro e di fornire il giusto supporto per poter migliorare la loro qualità di vita e gestire le difficoltà.

Le linee guida sostengono che non sia indicato trattare l'Anoressia Nervosa esclusivamente attraverso i farmaci. È stata, comunque, evidenziata l'efficacia dei farmaci inibitori della ricaptazione di serotonina (SSRI) sul recupero del peso corporeo e sull'umore depresso. Essi inoltre sembrano contribuire nella riduzione del rischio di ricaduta. Non abbiamo però sufficienti dati a lungo termine per una valutazione adeguata e, di conseguenza, non è possibile affermare la maggiore efficacia di un trattamento farmacologico rispetto alla sola psicoterapia o alla combinazione tra psicoterapia e farmaco. Sicuramente è importante valutare la necessità di un farmaco nel momento in cui sono presenti delle comorbidità con altri disturbi psichiatrici (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

Il supporto e l'educazione nutrizionali non rappresentano un possibile trattamento da soli, ma sicuramente rappresentano un aspetto integrante dell'intervento. È infatti importante educare il paziente e la famiglia su cosa rappresenta una sana alimentazione e un adeguato introito calorico.

Da un punto di vista organico, è infine importante valutare le altre complicanze mediche che possono presentarsi in associazione col disturbo e trattarle adeguatamente.

1.8 Modello transdiagnostico (Fairburn e Cooper, 2003)

Il modello transdiagnostico dei disturbi dell'alimentazione è stato teorizzato a partire dagli anni '80 da Fairburn per comprendere e trattare la bulimia nervosa.

Successivamente la teoria è stata migliorata e ampliata a tutti i disturbi alimentari (Fairburn, Cooper et al., 2003).

Il modello nasce dalla necessità di superare alcune criticità emerse dalla classificazione diagnostica del DSM-5. Una di queste è proprio il fatto di considerare i disturbi alimentari come categorie diagnostiche distinte, nonostante Anoressia Nervosa, Bulimia Nervosa e altri disturbi condividano la maggior parte delle caratteristiche cliniche. Secondo gli autori, infatti, l'unica differenza esistente tra Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa è il diverso bilancio tra la restrizione dietetica e l'alimentazione incontrollata, con la conseguente differenza a livello di peso corporeo. Nel caso dell'Anoressia Nervosa, infatti, prevale la restrizione, la quale conduce al sottopeso, mentre nella

Bulimia Nervosa i due processi tendono a compensarsi mantenendo il peso corporeo generalmente stabile.

Inoltre, se si adotta una prospettiva longitudinale, è molto comune, durante il decorso clinico, osservare una migrazione da un disturbo alimentare all'altro. È, invece, più raro che tale migrazione avvenga verso altri disturbi mentali.

Secondo gli autori, infine, si può mettere in discussione l'idea che per ciascun disturbo alimentare sia necessario un trattamento specifico e diverso dagli altri. Il modello transdiagnostico, infatti, sostiene che sia opportuno lavorare sui processi di mantenimento presenti nel singolo individuo, i quali sono però comuni tra i vari DCA. La teoria ritiene che nei pazienti con un disturbo alimentare sia presente uno schema di autovalutazione specifico, ovvero l'eccessiva valutazione del peso, della forma del corpo e del controllo dell'alimentazione, e che tale schema sia centrale nel mantenimento del disturbo. I principali sintomi clinici derivano quindi da questo schema nucleare: il check e l'evitamento del corpo, il controllo del peso, le preoccupazioni per il peso, per la forma del corpo e per il controllo dell'alimentazione e il fatto di trascurare altre aree della vita.

Secondo il modello (**Fig. 1.2.**), l'abbuffata non è una diretta conseguenza dello schema di autovalutazione nucleare, ma è comunque mantenuta dal tentativo di aderire a rigide regole dietetiche. Le persone con un disturbo alimentare tendono infatti a reagire in modo estremo e dicotomico alla rottura, quasi inevitabile, delle regole alimentari e spesso questo conduce a un temporaneo abbandono del controllo, che sfocia nell'episodio dell'abbuffata. Essa determina conseguentemente un aumento delle preoccupazioni relative al peso e alla forma corporea, favorendo e rinforzando il ritorno ai rigidi schemi dietetici o alle altre condotte di compensazione. Il ciclo dell'abbuffata è inoltre mantenuto, secondo la teoria, da altri tre fattori:

- le difficoltà di vita e le variazioni emotive associate che aumentano la probabilità di interruzione delle regole dietetiche
- l'abbuffata in sé, che producendo un momentaneo miglioramento del tono dell'umore, può rappresentare un tentativo di gestione delle difficoltà
- il venire meno di un deterrente dell'abbuffata stessa, ovvero la paura di ingrassare, quando l'abbuffata è seguita da un comportamento di compensazione come il vomito autoindotto
-

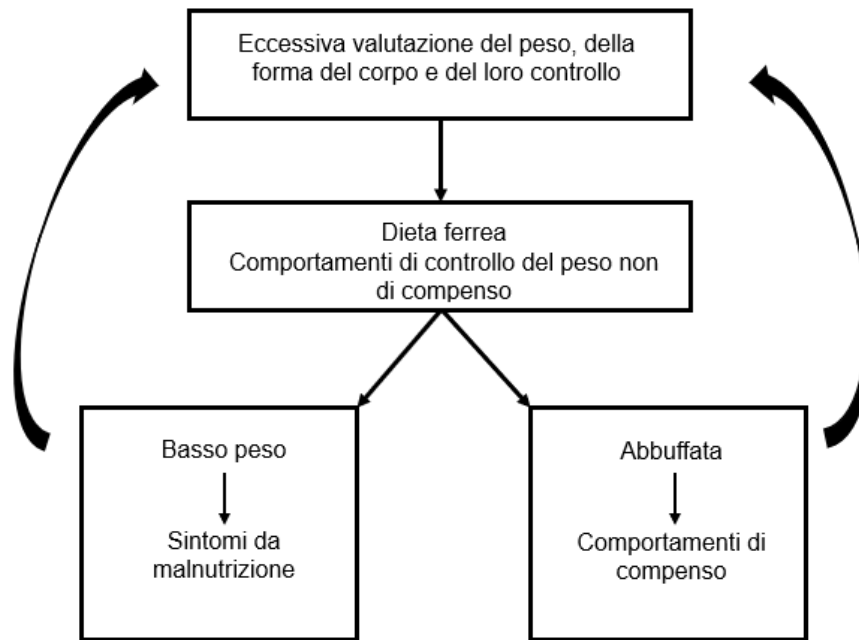


Figura 1.2. *Rappresentazione schematica del ciclo di mantenimento del disturbo alimentare con focus sul ciclo dell'abbuffata (Fairburn & Cooper, 2003).*

I sintomi finora descritti rappresentano quindi i processi che mantengono attivato lo schema di autovalutazione iniziale, il quale costituisce la base del disturbo alimentare. Fairburn e Cooper (2003) hanno inoltre ampliato questo schema di mantenimento di base, indicando quattro fattori di mantenimento esterni che possono essere presenti in un sottogruppo di pazienti:

- Perfezionismo clinico: quando la tendenza a porsi degli standard di performance molto elevati si associa a un disturbo alimentare, ne consegue la tendenza ad autovalutarsi sulla base del perseguimento del controllo di uno schema alimentare “perfetto”, di un peso e una forma corporei “perfetti” e così via. Quando presente, il perfezionismo clinico rende più difficile il trattamento del disturbo alimentare.
- Bassa autostima nucleare: essa consiste nella presenza di una pervasiva valutazione negativa di sé. Agisce mantenendo il disturbo alimentare in quanto determina da un lato grandi sforzi di miglioramento della propria autostima attraverso il perseguimento del successo negli ambiti ritenuti importanti (quindi in questo caso peso, forma corporea e alimentazione). Dall'altro lato rende più

difficile l'aderenza al trattamento in quanto determina dei sentimenti di impotenza e di mancanza di fiducia nelle proprie possibilità di cambiare.

- Difficoltà interpersonali marcate: esse possono agire minando l'autostima, provocando emozioni negative o instabilità emotiva, ma anche situazioni di stress. Tutti questi fattori possono condurre la persona a cercare una forma di controllo spostandolo sull'alimentazione. (Fig. 1.3.)

Intolleranza alle emozioni: si può definire come l'incapacità di tollerare stati d'animo intensi o un'eccessiva sensibilità a tali stati. In genere le persone che presentano questa caratteristica, tendono a gestire le emozioni intense o le loro variazioni attraverso comportamenti disfunzionali, come l'autolesionismo o l'uso di sostanze. Nel caso in cui sia presente un disturbo alimentare è probabile che le emozioni vengano gestite attraverso le abbuffate, il vomito autoindotto e l'esercizio fisico eccessivo (Dalle Grave et al., 2018; Fairburn et al., 2003).

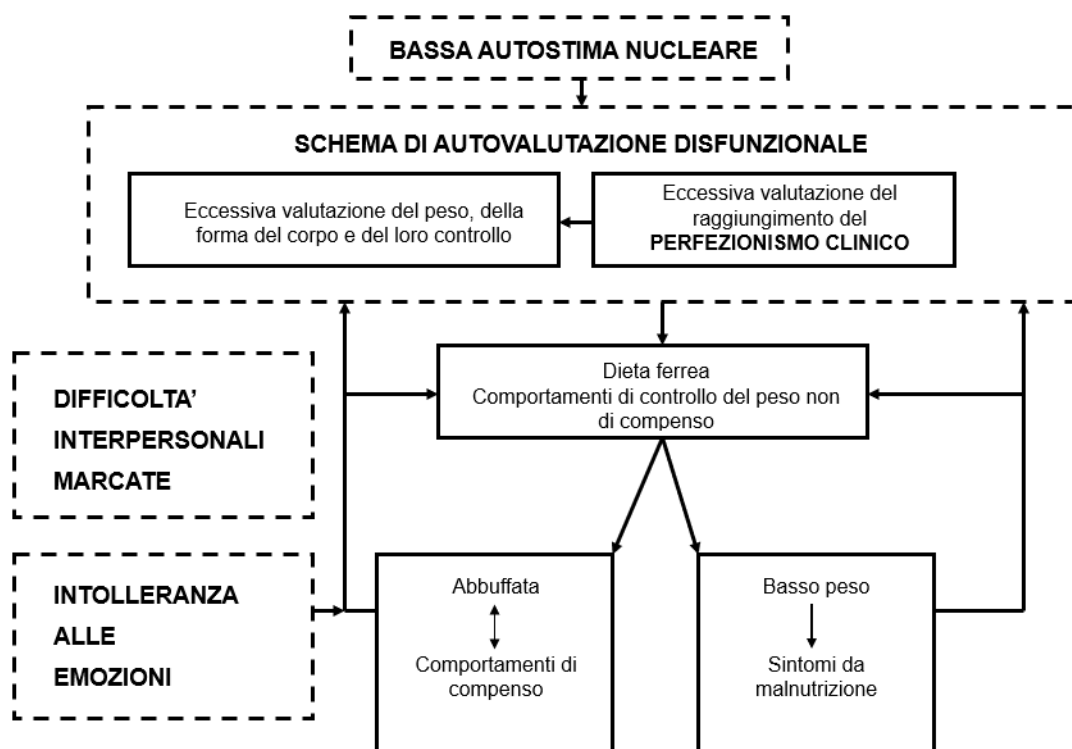


Figura 1.3. Rappresentazione schematica estesa dei fattori di mantenimento individuati dal modello transdiagnostico (Fairburn & Cooper, 2003).

1.9 Modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Schmidt & Treasure, 2006)

Il *cognitive interpersonal maintenance model* è stato sviluppato in Inghilterra nel 2006 da Treasure e Schmidt e combina, nel tentativo di spiegare i processi di mantenimento dell'Anoressia Nervosa, fattori intra- e inter-personali.

Il modello poggia le basi sull'approccio evolutivo alla psicopatologia di Gilbert e pertanto ritiene che il digiuno auto-indotto tipico dell'AN rappresenti un comportamento con una funzione di difesa, che ha lo scopo di ridurre la minaccia sociale percepita. In particolare, secondo questo modello, il disturbo è mantenuto da fattori intrapersonali, attraverso le credenze relative alla funzione positiva della malattia per la persona, e interpersonali, tramite i feedback positivi e negativi elicitati negli altri dal proprio aspetto fisico e dai comportamenti associati al disturbo.

Tutto questo risulta, inoltre, possibile in quegli individui che presentano una vulnerabilità dovuta alla presenza di fattori biologici predisponenti e tratti di personalità evitanti o ossessivi-compulsivi. Per tratti evitanti si intende il persistente evitamento di esperienze e stati emotivi negativi, ma anche di relazioni strette, in quanto possibili trigger per tali emozioni. I tratti ossessivi-compulsivi, invece, riguardano la presenza di un elevato perfezionismo e rigidità mentale, che conduce cognitivamente verso un tipo di pensiero di tipo tutto o nulla, ma anche a prestare un'attenzione meticolosa ai dettagli e a provare una forte paura di commettere errori. Questi tratti di personalità sono, inoltre, a loro volta rinforzati dal digiuno e dal sottopeso.

Nello specifico il modello sostiene che i fattori intra-personali entrino in gioco nella fase di esordio del disturbo, ovvero durante la prima restrizione dietetica. L'individuo infatti nutre delle credenze relative al fatto che questo comportamento possa migliorare il proprio aspetto fisico, il proprio umore e benessere. Questo, secondo gli autori, spiegherebbe la cosiddetta "Luna di miele" iniziale col disturbo: il paziente, di solito, nonostante la riduzione calorica, si sente euforico, pieno di energie e soddisfatto. Questo inoltre fa sì che non vi sia una consapevolezza riguardo alla presenza di un possibile disturbo. Inoltre, attraverso l'adesione a delle rigide regole auto-indotte, la persona tende a percepire di avere un forte controllo sul proprio corpo e di riflesso anche sulla propria vita. Per questo motivo è raro che i pazienti raggiungano l'attenzione clinica durante questa prima fase del disturbo.

Con il raggiungimento del sottopeso entrano quindi in gioco una serie di fattori neurobiologici e fisiologici che determinano un mantenimento della condizione. Ad esempio, il pasto, a causa del digiuno prolungato e del ritardato svuotamento gastrico, determina delle sensazioni sgradevoli di pienezza, malessere o gonfiore. A questo si associa spesso il sintomo della costipazione e la riduzione del senso di fame. Di conseguenza l'idea di dover mangiare costituisce una minaccia, in quanto associata a tutte queste sensazioni sgradevoli.

Inoltre, il sottopeso, determina la presenza di numerosi e costanti pensieri o immagini relativi al cibo. Questo conduce spesso i pazienti a cercare numerose ricette e cucinare per le altre persone. Al contempo, spesso i pazienti riferiscono di sentirsi come intorpiditi e incapaci di provare emozioni. Quest'ultima condizione rappresenta un ulteriore rinforzo per il disturbo, in quanto permette una gestione, seppur disfunzionale, delle proprie emozioni negative.

Accanto ai fattori di natura intra-personale, come già accennato, si collocano inoltre dei fattori inter-personali di mantenimento. All'interno di essi rientrano tutti i complimenti e quindi rinforzi che vengono forniti al paziente dal gruppo dei pari relativamente alla perdita di peso. Questi infatti conducono alla credenza di essere più attraenti, speciali e quindi a proprio agio, di conseguenza rinforzando la restrizione calorica.

Con il raggiungimento del sottopeso, spesso le famiglie e le persone più vicine al paziente tendono a organizzare i propri sforzi e attenzioni attorno ai bisogni del paziente stesso, attuando dei comportamenti di iperprotezione. Questo produce nella persona la convinzione di poter richiedere e attirare attenzioni e cure anche senza comunicarlo direttamente. In altre famiglie può accadere l'opposto: alcuni familiari potrebbero provare delle emozioni negative nei confronti del paziente a causa della sua incapacità di comprendere il bisogno di cambiamento, altri invece potrebbero ritenersi essi stessi la causa del disturbo del proprio caro. In entrambi i casi questo spesso causa un'elevata emotività espressa nelle famiglie, sottoforma di critica, ostilità e senso di colpa. Di conseguenza il paziente, spesso caratterizzato da un'intolleranza alle emozioni, rinforza la propria credenza secondo la quale avere delle relazioni strette è pericoloso (Schmidt & Treasure, 2006).

Nel 2013 gli autori hanno rivisitato il modello, integrando e specificando nuovi aspetti alla luce delle nuove evidenze.

Quest'ultime mostrano infatti come, nelle persone caratterizzate da tratti di personalità ossessivo-compulsivi, sia presente una difficoltà cognitiva a livello di *set shifting*, quindi a livello di flessibilità. Questo fa sì che una volta stabilito uno schema di restrizione alimentare, esso venga perseverato al punto da diventare una rigida abitudine. Questo aspetto è ulteriormente rinforzato dagli effetti che il digiuno ha a livello cerebrale, portando il pensiero ad essere costantemente rivolto ai dettagli e al cibo. Se queste caratteristiche, spesso ereditarie, appartengono anche ad altri componenti della famiglia, si potrebbe verificare un continuo tentativo di assunzione del controllo sulla situazione, con una particolare attenzione alle regole specifiche di ognuno e non a una visione più ampia e a lungo termine della vita.

L'ansioso evitamento delle emozioni rappresenta nel modello il secondo tratto di personalità tipicamente presente prima dell'insorgenza del disturbo. Spesso i pazienti, in fase premorbida, riportano elevati livelli di ansia sociale, timidezza, introversione, solitudine e senso di inferiorità. Gli studi più recenti hanno mostrato la presenza di un *bias* attentivo nei pazienti con AN, per cui vi è una maggiore tendenza a prestare attenzione alle espressioni facciali di emozioni negative come rabbia, criticismo e dominanza. Inoltre, c'è una minore tendenza a indirizzare il proprio sguardo verso le altre facce e gli altri sguardi. Questi aspetti mostrano la presenza di una maggiore sensibilità alla minaccia sociale e una minore sensibilità alla ricompensa sociale.

Inoltre, alcuni studi, hanno evidenziato una compromissione della capacità di inferire le intenzioni e le emozioni degli altri. Questo aspetto specifico sembra però rientrare con la remissione del disturbo, potrebbe pertanto trattarsi di un effetto del sottopeso. Sembra inoltre che vi sia anche una compromissione della capacità di segnalare agli altri le proprie emozioni e intenzioni, probabilmente a causa di un'inibizione dell'espressione emotiva. Infine, una porzione di pazienti con Anoressia Nervosa presenta delle difficoltà nella capacità di costruirsi una "teoria della mente" degli altri e nella capacità di comprendere se stessi e le proprie emozioni (alessitimia). Non è comunque una sorpresa che ci sia una compromissione della cognizione sociale, in quanto essa rappresenta un processo cognitivo di alto livello, il quale richiede elevati livelli di processamento cerebrale. È quindi improbabile che un cervello denutrito e povero di energie riesca a processare adeguatamente questa tipologia di stimoli.

Per quanto riguarda i fattori interpersonali di mantenimento, le nuove evidenze hanno posto, infine, l'attenzione sui comportamenti di accomodamento e di facilitazione che

spesso i familiari mettono in atto, a causa dell'attivazione di un comportamento iperprotettivo verso il proprio caro (Treasure & Schmidt, 2013).

CAPITOLO SECONDO

MODELLI DI INTERVENTO CENTRATI SUL PAZIENTE

2.1 CBT-E: trattamento cognitivo-comportamentale dei disturbi alimentari

Il trattamento cognitivo-comportamentale dei disturbi alimentari ha come base teorica il modello transdiagnostico sopraccitato di Fairburn e Cooper (si veda paragrafo 1.8). Inizialmente il trattamento, così come la teoria di Fairburn (1993), era rivolto nello specifico alla Bulimia Nervosa e prendeva pertanto il nome di CBT-BN. Esso prevedeva un setting di tipo ambulatoriale e consisteva in 20 sessioni erogate durante un periodo di 5 mesi. Nonostante le ricerche a supporto del trattamento, tipicamente si osservava una remissione dei sintomi dell'abbuffata e delle strategie compensatorie in una percentuale di pazienti compresa tra il 20 e il 50%. Una buona percentuale di pazienti presentava una remissione solo parziale oppure nessuna remissione. (Atwood e Friedman, 2019)

Questo ha spinto gli autori verso lo sviluppo di una teoria transdiagnostica, sulla base della quale si è poi sviluppata la cosiddetta CBT-E, ovvero la terapia cognitivo-comportamentale migliorata, all'interno del *Center for Research on Eating Disorder at Oxford* (CREDO). Nello specifico ne sono state elaborate (Fairburn, 2008) due versioni:

- La forma "focalizzata" (CBT-Ef), che affronta solo la psicopatologia specifica dei disturbi dell'alimentazione e l'intolleranza alle emozioni
- La forma "allargata" (CBT-Eb), che, oltre agli aspetti sopraccitati, affronta in moduli specifici anche uno o più dei processi di mantenimento esterni descritti dalla teoria transdiagnostica, sulla base della formulazione personalizzata di ciascun caso clinico

Fairburn (2008) afferma che la CBT-E rappresenta un trattamento per la psicopatologia dei disturbi alimentari, piuttosto che un trattamento per una diagnosi di disturbo alimentare. È applicabile agli adulti, ma può essere adattata anche agli adolescenti ed è ugualmente adeguata a entrambi i sessi. I pazienti non necessitano di essere particolarmente intelligenti, istruiti o con specifiche attitudini per trarre beneficio dal trattamento.

La strategia alla base della terapia è la costruzione di una formulazione personalizzata dei processi che mantengono la psicopatologia di un paziente, in modo da individuare i target sui quali agire durante il trattamento. Tale formulazione viene costruita come primo passo del trattamento, ma viene continuamente ricontrollata e eventualmente modificata durante le varie sedute.

Generalmente la durata è fissa: il protocollo raccomanda lo svolgimento di 20 sedute di trattamento in 20 settimane nel caso di pazienti con un Indice di Massa Corporea (IMC) superiore o uguale a 17.5 kg/m² e di 40 sedute per i pazienti con un IMC compreso tra 15 e 17.5 kg/m².

Durante la prima fase del trattamento, le sedute si verificano due volte a settimana e hanno lo scopo di ingaggiare il paziente nel trattamento e nel cambiamento, stabilire il monitoraggio in tempo reale, costruire insieme la formulazione personalizzata, educare sugli effetti del sottopeso (nei pazienti sottopeso) e soprattutto introdurre due procedure di estrema rilevanza: l'alimentazione regolare e la misurazione collaborativa del peso in seduta. È una fase molto importante in quanto alcuni studi indicano come l'entità del cambiamento nelle prime 4 settimane del trattamento rappresenti il più forte predittore dell'esito della terapia.

La seconda fase del trattamento è breve e di transizione: il terapeuta e il paziente fanno il punto della situazione, revisionano insieme i progressi, identificano e modificano gli ostacoli per il cambiamento, modificano eventualmente la formulazione personalizzata e pianificano la terza fase. Durante questo periodo le sedute si svolgono una volta a settimana. Lo scopo principale è quello di identificare i pazienti che non stanno procedendo nel modo più adeguato, ma anche quello di individuare i cambiamenti in atto a livello della psicopatologia in modo da proseguire in modo individualizzato e personalizzato.

La terza fase rappresenta il corpo centrale del trattamento e consiste nell'interruzione dei principali processi di mantenimento della psicopatologia. Gli appuntamenti si svolgono una volta a settimana per 8 settimane.

La quarta e ultima fase del trattamento volge lo sguardo al futuro. Gli scopi sono assicurarsi che il cambiamento venga mantenuto nel tempo e minimizzare la probabilità di ricaduta. Le sedute in questa fase si svolgono ogni 2 settimane.

Inizialmente la terapia è stata ideata per un trattamento di tipo individuale, a livello ambulatoriale. Il manuale (Fairburn, 2008) comunque fornisce anche delle linee guida per poter implementare il protocollo in un setting di day hospital o di ricovero ospedaliero.

Lo stile terapeutico è simile alle altre forme di CBT e si basa quindi su un rapporto di collaborazione tra il terapeuta e il paziente, i quali, insieme, lavorano per affrontare il disturbo. È importante infatti che i pazienti con un disturbo alimentare sentano di avere il controllo della situazione; per questo motivo essi svolgono un ruolo attivo durante il trattamento, a partire dalla decisione di iniziarlo, fino alla scelta dei problemi da affrontare.

Non si adottano mai procedure coercitive e prescrittive, perché questo non fa altro che aumentare la resistenza al cambiamento.

In linea generale, per affrontare la psicopatologia e i processi di mantenimento, si segue il principio della parsimonia, per cui le procedure più semplici sono preferibili rispetto a quelle più complesse.

È essenziale che il paziente si decentri rispetto al proprio disturbo alimentare e per farlo si cerca di stimolare la conoscenza del disturbo stesso e il monitoraggio dei vari processi di mantenimento durante la vita quotidiana, in modo da poterne diventare sempre più consapevoli e quindi interromperli attraverso dei cambiamenti comportamentali graduali (Dalle Grave et al., 2018).

Le più recenti review sistematiche e meta-analisi mostrano quanto la CBT-E sia efficace nel trattamento dell'Anoressia Nervosa (Byrne et al., 2017; Calugi et al., 2017; Dalle Grave et al., 2018; Fairburn et al., 2013; Frostad et al., 2018; Zipfel et al., 2014), anche se però non presenta un'efficacia significativamente superiore rispetto agli altri trattamenti disponibili, soprattutto nel lungo termine (Atwood & Friedman, 2020). Essa comunque è stata considerata uno dei trattamenti *evidence based* per il trattamento dei disturbi alimentari dalle linee guida NICE. Sicuramente in futuro si rendono necessari degli studi in cui si considerano gli stessi criteri per la valutazione della remissione del disturbo, in modo da poter attuare un confronto adeguato tra i tassi di remissione e di ricaduta.

2.1 Maudsley Model of Treatment for Adults (MANTRA)

Schmidt e colleghi (2006) si sono occupati di sviluppare un modello interpersonale di mantenimento dell'Anoressia Nervosa (si veda paragrafo 1.9), dal quale è nato il

Maudsley Model of Treatment for Adults (MANTRA), ovvero un trattamento derivante dal modello di cura collaborativa del Maudsley Hospital (che verrà approfondito successivamente), ma indirizzato ai pazienti di età adulta.

Gli autori (Schmidt et al., 2012, 2013, 2015, 2016) descrivono le principali novità introdotte dal suddetto modello di trattamento:

- è *evidence based*, quindi sviluppato e aggiornato sulla base delle nuove evidenze scientifiche in ambito neuropsicologico, socio-cognitivo e di personalità
- è rivolto sia ai fattori intra-personali che a quelli inter-personali di mantenimento
- è manualizzato attraverso una gerarchia di moduli e procedure ben specifici

Il modello MANTRA sostiene che vi siano quattro fattori centrali nel mantenimento del disturbo, legati alla presenza di tratti ossessivi o ansiosi/evitanti nel paziente. Essi sono:

- Uno stile di pensiero inflessibile, che conferisce una grande attenzione ai dettagli e non a una visione unitaria della situazione, associato a una grande paura di commettere errori
- Difficoltà a livello sociale e emotivo (evitamento di esperienze sociali e dell'espressione emotiva)
- Credenze pro-anoressia, relative all'utilità del disturbo per la persona (ad esempio può trasmettere sicurezza, aiutare nella gestione delle emozioni, ma anche nell'espressione del disagio e del distress e così via)
- Le risposte degli altri significativi (ansia, preoccupazione, criticismo, ostilità)

Il trattamento è organizzato in 20 sedute individuali con cadenza settimanale, con l'aggiunta di 4 sedute di follow-up. Nel caso di pazienti con un Indice di Massa Corporea inferiore a 15kg/m^2 sono invece previste 30 sedute individuali e 4 sedute di follow-up. Inoltre, vengono proposte due sedute extra in presenza di altri significativi e una seduta con eventuali follow-up con i professionisti della nutrizione.

È un trattamento manualizzato, pertanto è svolto attraverso l'ausilio di un manuale, costituito da vari moduli, che il paziente e il terapeuta selezionano insieme sulla base delle peculiarità del paziente stesso. I moduli sono 9 e riguardano, oltre agli aspetti introduttivi e conclusivi, la nutrizione, la concettualizzazione del proprio disturbo e delle sue caratteristiche specifiche, la possibilità di individuare obiettivi con la spiegazione degli esperimenti comportamentali, gli stili di pensiero, la sfera emotiva e sociale e infine l'identità anoressica (modulo indirizzato soprattutto ai pazienti cronici).

Lo scopo del trattamento è quello di modificare o eliminare i fattori di mantenimento e quindi ottenere un miglioramento sulla sintomatologia attraverso il cambiamento comportamentale. Lo stile terapeutico è basato sulle tecniche dell'intervista motivazionale ed è pertanto riflessivo, responsivo e collaborativo.

Il primo passo è lo svolgimento di un accurato assessment per arrivare a una concettualizzazione collaborativa del caso, in cui si pone l'attenzione sui tratti specifici del paziente e sui suoi punti di forza. Essa viene poi presentata al paziente insieme al piano collaborativo di trattamento, di solito attraverso uno schema o una lettera.

Dopodiché vi è una fase in cui si apre un dialogo sul cambiamento, attraverso l'offerta di feedback relativi alle conseguenze mediche del disturbo, nel tentativo di avviare nel paziente una riflessione su di esse. In questa fase si esplorano anche le funzioni che il disturbo svolge nella vita della persona in modo da spostare l'equilibrio tra le credenze funzionali e disfunzionali relative alla malattia. Durante la fase di vero e proprio lavoro sul cambiamento si introducono di solito i moduli relativi allo stile di pensiero e alle difficoltà socio-emotive e si iniziano i primi esperimenti comportamentali. Infine, l'ultima fase è dedicata alla prevenzione delle ricadute e alla conclusione del percorso.

MANTRA è stato testato in due trial randomizzati e controllati (Schmidt et al., 2015; Byrne et al., 2017). Non sono emerse differenze significative sugli *outcome* primari (peso) rispetto al trattamento standard (*specialist supportive clinical management*, SSCM), ma si è visto che nei pazienti maggiormente sottopeso vi era una tendenza dell'Indice di Massa Corporea ad incrementare a 6 e 12 mesi dal termine di MANTRA (Schmidt et al., 2015). Esso inoltre è stato considerato più accettabile rispetto al trattamento standard (Allen et al., 2016). Un ulteriore dato a favore di MANTRA è rappresentato dal fatto che i pazienti che si trovavano nel primo episodio di malattia sono andati incontro a un completo *recovery* dopo due anni dall'inizio del trattamento, mentre questo è accaduto solo nel 14% di coloro che hanno ricevuto il trattamento standard (Schmidt et al., 2016). Inoltre, nel trial MOSAIC emerge un mantenimento dei cambiamenti clinici a distanza di 12 mesi dal termine del trattamento (Schmidt et al., 2016).

2.3 Intervento online di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti: *Recovery* MANTRA e protocollo SHARED

Risulta sempre più importante e necessario individuare delle modalità che rendano il trattamento dei disturbi alimentari, ma non solo, più accessibile a tutti, sia in termini

economici che in termini logistici. Inoltre, le evidenze ci mostrano che uno dei principali predittori dell'esito positivo del trattamento dell'AN è l'entità del cambiamento che si verifica nel paziente nelle prime settimane di intervento (Linardon et al., 2016; Wales et al., 2016; Nazar et al., 2017). Per questo motivo, sono nate delle nuove forme di trattamento, definite di auto-aiuto guidato che possono essere facilmente utilizzate dal paziente in autonomia e abbinate alle forme classiche di trattamento, soprattutto nelle prime fasi, per potenziarne i risultati.

Si parla di auto-aiuto in quanto si tratta di forme di trattamento in cui il paziente, in autonomia, attraverso la fruizione di un manuale e talvolta di altri materiali, come video, immagini ecc, si auto-fornisce una forma di intervento per il proprio disturbo. Il termine "guidato" fa riferimento alla presenza di una guida, di solito fornita da terapeuti esperti, sottoforma di telefonate, incontri di gruppo, incontri online o chat online.

Attualmente abbiamo evidenze relative all'efficacia degli interventi di auto-aiuto guidato per il trattamento della bulimia nervosa e del *binge eating disorder*, tanto da essere indicati dalle linee guida NICE (2017) come un possibile primo step di intervento. Gli effetti sono stati individuati soprattutto a livello di miglioramento della sintomatologia (Perkins et al., 2006) e di aumento della motivazione (Hötzel et al., 2014).

Per quanto, invece, riguarda l'AN non abbiamo ancora molte evidenze relative all'efficacia di questi interventi. Le linee guida NICE (2017), infatti, non li inseriscono tra i trattamenti indicati per il trattamento del disturbo. Degli studi però hanno mostrato dei risultati incoraggianti per quanto riguarda il miglioramento dei sintomi e dell'uso dei servizi di cura (Fichter et al., 2008, 2013). Risulta quindi interessante approfondire la questione per avere delle evidenze più chiare.

A tale scopo, nel 2015, Cardi e colleghi hanno sviluppato un nuovo intervento di auto-aiuto guidato per l'AN, chiamato *recovery* MANTRA. Esso poggia le basi sul modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Schmidt & Treasure, 2006) e sul *Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adult* (MANTRA). È stato pensato come un trattamento da abbinare al *treatment as usual* (TAU) con lo scopo di potenziare la motivazione al cambiamento del paziente (Cardi et al., 2015). Questo è motivato dalle evidenze che mostrano quanto essa sia predittiva dei risultati clinici e dell'aderenza al trattamento (Cardi et al., 2020).

L'intervento è basato sulla fruizione di un manuale, che propone una versione più breve e focalizzata del manuale originale del modello MANTRA. Esso permette di affrontare quattro moduli di intervento indirizzati alle difficoltà associate all'elaborazione cognitiva, al funzionamento emotivo, allo stile interpersonale e alla nutrizione. Si avvale di esperimenti comportamentali, pianificazioni e strategie di aumento della consapevolezza, con il fine ultimo di limitare i comportamenti e le abitudini legati al disturbo. L'intervento inoltre comprende delle strategie di *peer mentoring*, sulla base delle evidenze che mostrano l'effetto positivo della presenza di una guida fornita da pari negli interventi per l'Anoressia Nervosa (Cardi et al., 2015). Nello specifico ai pazienti vengono forniti dei video in cui si mostrano delle interviste effettuate a ex pazienti, in cui essi parlano del loro percorso di guarigione, spesso non lineare, e dei cambiamenti che lo hanno reso possibile. Inoltre, sono previste delle sessioni settimanali di *chat* online con ex pazienti, con lo scopo di aumentare la motivazione e aiutare la fruizione del manuale (Cardi et al., 2015).

Il trial randomizzato controllato (RCT) attraverso il quale si è studiata l'accettabilità e l'efficacia dell'intervento è stato definito SHARED (Cardi et al., 2015). Esso prevede l'aggiunta dell'intervento di auto-aiuto guidato *recovery* MANTRA ad un *treatment as usual* (TAU) per l'anoressia nervosa nel gruppo sperimentale. Esso viene poi confrontato con i risultati ottenuti nel gruppo di controllo, costituito da pazienti ai quali è stato somministrato solo il TAU.

Il gruppo sperimentale, quindi ha la possibilità di fruire di una serie di video, chiamati *vodcast*, in cui si descrivono varie strategie di cambiamento, tecniche di gestione dell'ansia e storie di guarigione narrate da ex pazienti. Inoltre, è reso disponibile un manuale suddiviso in sei sezioni da svolgere idealmente in sei settimane: introduzione dell'intervento, cognizione, emozioni, nutrizione, aspetti sociali/interpersonali e conclusione. Ogni sezione del manuale è suddivisa in tre parti: una parte focalizzata sulla presa di consapevolezza, attraverso esercizi di riflessione e spunti psicoeducativi, una incentrata sulla pianificazione, in cui si mostrano strategie utili a superare gli ostacoli specifici per il cambiamento, e infine una terza parte finalizzata all'azione, in cui si propongono diversi esperimenti comportamentali per incoraggiare i pazienti a mettere in atto dei piccoli cambiamenti di contrasto al disturbo. In aggiunta, il partecipante può usufruire di una forma di supporto individuale attraverso una chat

online gestita da *peer mentors* per massimo un'ora alla settimana, su un arco temporale di sei settimane (Cardi et al., 2015).

Il trial ha mostrato risultati incoraggianti: si è evidenziata, nel gruppo sperimentale, una riduzione significativa dell'ansia a breve termine e livelli significativamente più elevati di fiducia nelle proprie abilità di cambiamento e di alleanza terapeutica con il professionista dei servizi di riferimento (Cardi et al., 2020).

CAPITOLO TERZO

MODELLI DI INTERVENTO CENTRATI SUI CARERS

3.1 Il ruolo dei *carers* nel disturbo

Con il termine “*carer*” intendiamo una persona, di solito un familiare, che si prende cura di un paziente con una malattia o disturbo. I disturbi alimentari hanno spesso esordio durante l’adolescenza, quindi è molto comune che il paziente si trovi ancora a vivere insieme alla famiglia di origine, la quale si impegna, spesso con molte difficoltà, a gestire e affrontare il disturbo in prima linea.

Grazie alle più recenti evidenze e conoscenze cliniche, ad oggi possiamo affermare che i disturbi alimentari presentano, come fattori eziologici, molte possibili variabili.

Possiamo quindi rigettare l’idea che la famiglia rappresenti il principale o il solo fattore di rischio per lo sviluppo del disturbo.

Al contrario, in passato, si sono susseguite diverse teorie, nelle quali si individuava nella famiglia la principale causa scatenante del disturbo. Alla fine del 1800, ad esempio, Gull sviluppò una teoria secondo la quale, durante la fase di trattamento, era fondamentale separare il paziente dalla famiglia, in modo che essa non potesse mettere in atto dei comportamenti di facilitazione del disturbo. Minuchin et al., negli anni 60 del ‘900 parlavano di “famiglia psicosomatica”, ponendo l’accento su alcuni processi patologici di interazione, che secondo gli autori avevano un ruolo causale nell’eziopatogenesi dell’Anoressia Nervosa.

Dobbiamo aspettare gli anni 70 del ‘900 per avere un modello che offra un nuovo punto di vista sul ruolo della famiglia nei disturbi alimentari. Tale paradigma è stato sviluppato presso il Maudsley Hospital di Londra e finalmente inizia a considerare la famiglia non più come un fattore di rischio e di mantenimento del disturbo, ma come una possibile risorsa: attraverso la facilitazione della comprensione e comunicazione emotiva e lo sviluppo di *skills* utili nella gestione del disturbo, la famiglia può diventare, quindi, un’alleata per la terapia (Le Grange et al., 2010).

Attualmente il trattamento, nella maggior parte dei casi, si svolge al di fuori di un regime di ricovero ospedaliero, di conseguenza la famiglia rappresenta, insieme all’equipe e al paziente, il terzo protagonista del processo di cura. Questo non è sempre

semplice: i carers spesso lamentano il fatto di non possedere competenze e conoscenze sufficienti per far fronte alle varie difficoltà, ma vi sono anche evidenze che mostrano livelli di salute fisica e mentale e di qualità di vita inferiori in coloro che vivono con una persona con un disturbo alimentare. Inoltre, le reazioni emotive dei carers di fronte ai sintomi del disturbo possono, involontariamente, rappresentare un fattore di mantenimento (Treasure et al., 2008).

Possiamo rappresentare l'impatto di un disturbo alimentare sulla vita familiare attraverso uno schema "AMC", ideato da Treasure et al. (2008): la "A" sta per *antecedents*, ovvero gli antecedenti, che nel modello si riferiscono alle vulnerabilità condivise nell'ambito dell'ansia, della compulsività e dei sintomi alimentari; la "M" sta per *meaning* e quindi rappresenta i vari significati che possono essere attribuiti ai sintomi del disturbo; infine la "C" sta per *consequences* e comprende le reazioni emotive al disturbo e i comportamenti di accomodamento e facilitazione che la famiglia può mettere in atto (Fig. 3.1).

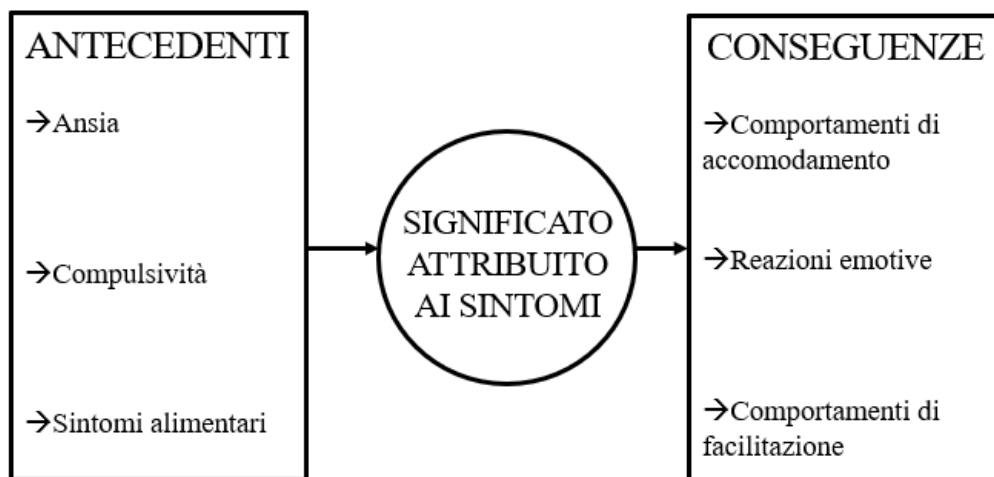


Figura 3.1 *Rappresentazione della famiglia come fattore di mantenimento dei sintomi (Treasure et al., 2008)*

Tra gli antecedenti troviamo:

- Ansia: l'interazione tra la complessa situazione dovuta al fatto di vivere con una persona che ha un disturbo alimentare e la presenza di tratti ansiogeni nel carer, può facilitare l'esaurimento delle risorse di coping della persona, portando a un

incremento dei livelli di ansia e di depressione. Questo di solito scatena una risposta di iper-protezione nei confronti del paziente.

- Compulsività, rigidità e attenzione ai dettagli: queste caratteristiche rendono difficile la comprensione e l'analisi di eventi imprevedibili e la generazione, in modo flessibile, di nuove modalità funzionali di risposta.
- Sintomi alimentari: spesso sono presenti sintomi subclinici o clinici di un disturbo alimentare anche nei familiari del paziente. Questo di solito può generare senso di colpa, competizione, gelosia e invidia, ma anche una tendenza più naturale ad "accomodare" i sintomi stessi.

Il significato (*meaning*) che la famiglia attribuisce al disturbo alimentare influenza la reazione ai sintomi stessi. Ad esempio, se viene considerato come frutto della personalità del paziente, la reazione più comune potrebbe essere quella di distacco e riduzione del calore familiare; se, invece, è visto come un processo auto-distruttivo che può condurre alla morte del paziente, la reazione più tipica è di natura ansiosa e quindi di iper-protezione. Altri possibili significati possono riguardare un'idea di vendetta, di vergogna o di ribellione.

Le conseguenze nel modello riguardano tutti quei comportamenti che, quindi, possono involontariamente rinforzare il disturbo e mantenerlo. Tra di essi, ad esempio, vi è il fatto di accettare certi comportamenti (come l'attività fisica eccessiva e i check del corpo), oppure l'adesione a certi comportamenti di natura ossessivo-compulsiva (come la ricerca di rassicurazione) e anche la sottomissione al disturbo e alle sue richieste.

Considerare il fatto che la famiglia possa costituire un fattore di mantenimento del disturbo rappresenta, in realtà, un punto di partenza per la terapia. Attraverso un adeguato assessment è possibile realizzare una formulazione personalizzata degli antecedenti, dei significati e delle conseguenze della famiglia nello specifico. A questo punto è possibile ingaggiare i carers nel processo di cambiamento e insegnare loro conoscenze sul disturbo e *skills* per poterlo affrontare in modo terapeutico e funzionale. In questo modo essi diverranno una risorsa fondamentale nel processo di trattamento (Treasure et al., 2008).

3.1 Impatto del disturbo sui carers

I sintomi di un disturbo alimentare sono pervasivi e intrusivi all'interno della vita familiare e a questo si aggiungono le difficoltà relazionali determinate dal disturbo stesso e dalla scarsa cognizione sociale tipica dei pazienti. Il disturbo, inoltre, causa una ridotta espressività facciale e questo rende molto più complicato per gli altri comprendere il livello di sofferenza e spesso di paura del proprio caro, anche perché è comune la presenza di uno scarso insight nei pazienti e quindi una difficoltà ad accettare il ruolo di "malato". A questo si aggiunge la percezione da parte dei pazienti che sia pericoloso avere delle relazioni strette, in quanto esse potrebbero essere una fonte di emozioni negative (Treasure & Nazar, 2016).

A loro volta i carers hanno le proprie personali reazioni al disturbo, le quali possono essere caratterizzate da una volontà di aiuto, ma in alcuni casi impediscono la remissione a causa di tensioni all'interno della famiglia, collusioni col disturbo stesso e, infine, a causa di un'elevata emotività espressa.

L'Emotività Espressa (EE) è un costrutto molto rilevante all'interno della letteratura sul caregiving ed è stato introdotto negli anni '50 da George Brown e colleghi durante lo studio delle ricadute nei pazienti schizofrenici. Si era notato infatti che esse erano più probabili nelle famiglie caratterizzate da un'elevata emotività espressa. Non è una misura della capacità di esprimere le proprie emozioni, ma bensì una misura degli atteggiamenti e comportamenti che i membri di una famiglia hanno nei confronti della persona che presenta una determinata malattia. L'EE è caratterizzata da cinque componenti: commenti critici, ostilità, iper-coinvolgimento emotivo, calore e commenti positivi. I familiari che presentano punteggi elevati (in relazione al tipo di malattia) nell'ambito dell'iper-coinvolgimento emotivo, dell'ostilità e dei commenti critici presentano un'elevata emotività espressa. Alcuni studi hanno mostrato che questo costrutto rappresenta un fattore predittivo per le ricadute anche per quanto riguarda i disturbi alimentari, ma al momento non sono chiari i meccanismi sottostanti a tale associazione (Rienecke, 2018).

Una review sistematica condotta da Zabala et al. (2009) ha analizzato 20 studi che contenevano misure di distress, *burden* e EE in carers di pazienti con un DCA. Per quanto riguarda l'Emotività Espressa è emerso che i livelli di criticismo nei carers di pazienti con DCA, misurati attraverso la Cramberwell Family Interview, erano inferiori rispetto a quelli dei carers di pazienti con schizofrenia, ma comunque elevati. Quello

che si è però notato è che anche livelli di criticismo più bassi, nell'ambito dell'anoressia nervosa, potrebbero avere degli effetti negativi sul trattamento: i pazienti con questo tipo di disturbo presentano infatti un'elevata sensibilità ai giudizi da parte degli altri (Rienecke, 2018). I punteggi ottenuti attraverso il Family Questionnaire (FQ) mostrano elevati livelli di criticismo e di iper-coinvolgimento emotivo nei carers di pazienti con AN. È stato notato, infine, un più alto livello di EE nei carers di pazienti più adulti e con una lunga durata della malattia.

Oltre all'elevata emotività espressa, dagli studi emerge la presenza di una qualità di vita inferiore nei carers e, di conseguenza, di un impatto negativo del disturbo sul loro benessere individuale. È molto probabile, infatti, rilevare la presenza di un elevato livello di distress psicologico e di *burden* e, al contempo, livelli clinici di depressione e di ansia, soprattutto nelle madri (Anastasiadou et al., 2014; Zabala et al., 2009).

Con il termine *burden* intendiamo “la misura in cui i caregiver percepiscono che il caregiving ha avuto un effetto negativo sul loro funzionamento emotivo, sociale, finanziario, fisico e spirituale” (Zarit et al., 1986). Questa definizione sottolinea quanto il costrutto abbia una natura multidimensionale e di conseguenza anche individuale e soggettiva. Sono molteplici i fattori che caratterizzano l'esperienza di caregiving e che possono condurre a un sovraccarico, ma essi dipendono anche dall'esperienza personale delle singole famiglie e dalle loro risorse (Adelman et al., 2014). Inoltre, possiamo identificare un *burden* oggettivo, quando facciamo riferimento alle oggettive e concrete difficoltà di natura lavorativa, sociale, economica e di salute mentale che i carers si trovano a affrontare in seguito all'insorgenza del disturbo, e un *burden* soggettivo, se invece ci riferiamo alla reazione soggettiva del singolo carer davanti alle suddette difficoltà.

Treasure e Nazar nel 2016 hanno proposto un modello specifico per i disturbi alimentari con lo scopo di illustrare i vari fattori che possono impattare il *burden* legato al ruolo di caregiver e il modo con cui le famiglie possono gestirlo (**Fig. 3.2.**). In particolare, sono stati identificati tre domini:

- Fattori legati alla malattia (relativi alla pervasività e intrusività dei sintomi, alla negazione del ruolo di malato da parte del paziente e alle difficoltà legate alla malnutrizione di natura cognitiva, sociale ed emotiva)

- Fattori di natura sociale (stigma, costo del trattamento e ignoranza da parte delle altre persone delle caratteristiche del disturbo)
- Fattori legati al carer (sovraccarico dovuto alla mancanza di tempo, alle difficoltà del sonno, alla fatica e alla salute nutrizionale, credenze relative alla malattia, comportamenti di accomodamento e di facilitazione del disturbo e elevata emotività espressa)

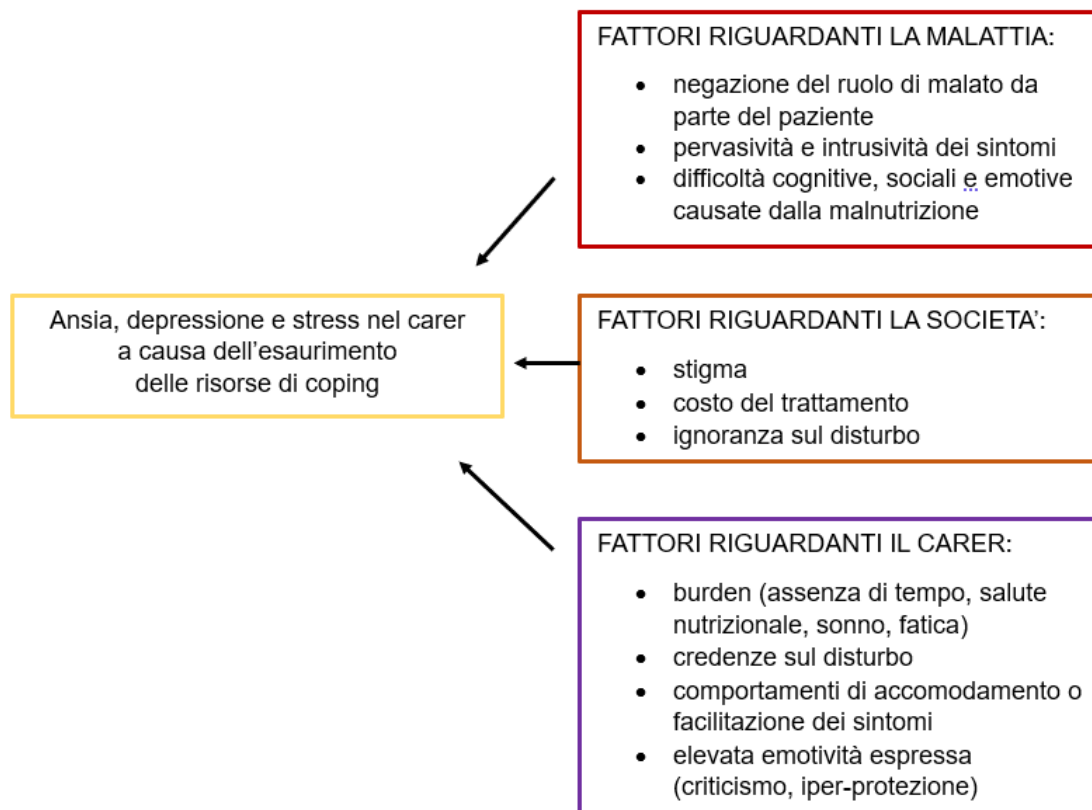


Figura 3.2 *I tre domini che impattano l'esperienza di caregiving (Treasure & Nazar, 2016).*

Il concetto di *burden* è strettamente associato a quello di distress psicologico, il quale emerge quando le risorse a disposizione di una persona per affrontare una situazione stressante non sono più sufficienti. La presenza di distress a sua volta aumenta la probabilità di insorgenza di sintomi legati all'ansia e alla depressione. Questi ultimi a loro volta spesso impediscono alla persona di mettere in atto dei comportamenti che possano interrompere il circolo vizioso, ovvero tutte quelle azioni attraverso le quali il carer può prendersi del tempo per sé e per la propria salute mentale e fisica (Shah et al.,

2010). Nel 1990 Pearlin e colleghi hanno elaborato un modello che spiega efficacemente il processo di stress nei caregivers (Fig. 3.3).

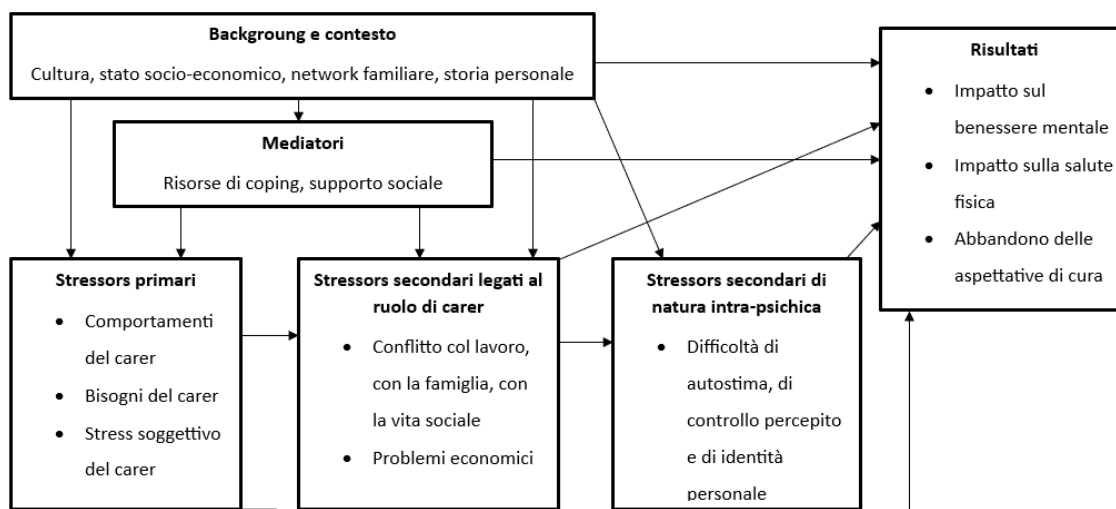


Figura 3.3 Il modello di caregiving stress di Pearlin et al. (1990)

Con lo scopo di comprendere i fattori associati al distress nei carers di pazienti con DCA, Whitney et al. (2007) hanno condotto uno studio su 115 familiari, che ha mostrato la presenza di difficoltà di salute mentale nel 36% dei partecipanti e di elevato distress psicologico nel 17%. I più forti predittori di distress nei carers emersi dalle analisi sono il livello di dipendenza del paziente dal carer e lo stigma associato alla malattia. A questi si associavano, inoltre, il basso supporto percepito (e di conseguenza la presenza di una maggiore insoddisfazione dei bisogni personali) e la percezione delle gravi conseguenze della malattia.

Le reti sociali possono essere definite come l'insieme di persone con cui interagiamo regolarmente e che consentono lo sviluppo della nostra identità. È attraverso le reti sociali che può essere fornito il supporto sociale, ovvero un aiuto reciproco che può essere significativo o meno, a seconda del grado di integrazione della rete. Possiamo distinguere tre aspetti del supporto sociale: il supporto emotivo, quello tangibile e infine quello informativo. Il supporto emotivo poggia le basi sulla presenza di empatia, che fa sì che gli altri possano comunicare all'individuo un senso di confidenza e rassicurazione che lo porta a sentirsi amato e considerato. Il supporto tangibile fa invece riferimento a tutti quei comportamenti che hanno lo scopo di fornire direttamente un aiuto concreto

all'altro. Infine, il supporto informativo rappresenta la capacità di fornire consigli o feedback riguardo a ciò che una persona sta facendo e a come lo sta facendo.

Il supporto sociale, in generale, è considerato un importante fattore di promozione della salute, in quanto rappresenta una forma di assistenza ai bisogni psicologici e fisici di una persona e aiuta a ridurre l'impatto dello stress sulla qualità di vita, promuovendo l'uso di strategie di coping più adattive. I carers di pazienti con DCA di solito si trovano a dover dedicare un elevato numero di ore giornaliere al proprio caro, privandosi quindi della soddisfazione dei bisogni personali. Inoltre, per la natura stessa del disturbo, le famiglie si trovano spesso ad essere governate da regole molto restrittive e a rinunciare a molte opportunità di contatto sociale, anche a causa dello stigma associato alla malattia (Leonidas & dos Santos, 2014; Coomber & King, 2012).

Attraverso una meta-sintesi di studi qualitativi Fox e colleghi (2017) hanno cercato di identificare gli elementi che caratterizzano l'esperienza soggettiva di caregiving nell'ambito dei disturbi alimentari. Tra le principali emozioni sollecitate dall'arrivo della diagnosi hanno individuato il senso di colpa, che sembra derivare cognitivamente dalla credenza di "non essersene accorti prima" e di "non aver fatto qualcosa per prevenirne il peggioramento". In particolare, le madri si sentono in colpa perché identificano una mancata corrispondenza tra il loro ruolo materno e l'insorgenza del disturbo. Questo tipo di valutazione cognitiva conduce alla messa in atto di comportamenti di supporto del proprio caro sia da un punto di vista emotivo che pratico per alleviare il senso di colpa e di responsabilità provato. Spesso anche gli altri figli affermano di sentirsi obbligati a doversi prendere cura del proprio fratello o sorella e a sostenere i propri genitori.

Lo studio ha inoltre evidenziato la presenza di elevati livelli di preoccupazione e ruminazione, rivolte principalmente all'eventualità della morte del proprio caro e all'impatto del DCA sulle opportunità future di lavoro e di sviluppo sociale, ma anche alla possibilità di trovare il giusto trattamento e alla paura delle ricadute.

Comportamenti di accomodamento e di facilitazione del disturbo

Da un punto di vista prettamente cognitivo, la spiegazione che viene attribuita dai carers all'insorgenza del disturbo varia secondo un continuum che va dalla considerazione del DCA come una malattia biologica o psicologica, alla credenza che esso sia piuttosto una scelta del paziente. Nel primo caso la conseguenza è l'assenza di una colpevolizzazione del proprio caro, ma al contempo la convinzione di non avere controllo sul disturbo e

quindi di non poter fare niente per modificare la situazione. Al contrario, quando si considera il DCA una scelta, vi è l'idea che sia un metodo per attirare l'attenzione e, di conseguenza, è presente una colpevolizzazione del paziente. In alcuni casi si è evidenziata anche una copresenza di entrambi i tipi di cognizione. In base al tipo di cognizione presente nel carer si evidenziano diverse tipologie di risposta comportamentale, che possono andare dal forte criticismo alla messa in atto di comportamenti di accomodamento e facilitazione del disturbo (Fox et al., 2017).

Questi ultimi sono attuati dai carers con lo scopo di alleviare lo stress familiare e i conflitti. Spesso, durante i pasti e non, i carers provano un senso di inefficacia, di impotenza e di rabbia che li spinge ad accomodare il disturbo pur di assicurare il proprio caro ed evitare di sfociare in un litigio familiare. Di fatto, però, i comportamenti di accomodamento compromettono l'esito del trattamento, in quanto la tolleranza o addirittura la facilitazione di alcuni sintomi possono di fatto rinforzarli o peggiorarli (Sepulveda et al., 2009).

Le principali modalità, attraverso le quali, i carers possono accomodare e facilitare il disturbo sono:

- Sottomettersi al disturbo stesso e alle sue regole alimentari: cosa mangiare, quando, perché, in che modo, con chi (ad esempio, i carers potrebbero permettere al proprio caro di scegliere il cibo da acquistare, di controllare cosa mangiano gli altri familiari e come cucinano, che tipo di stoviglie vengono utilizzate per cucinare e come vengono ripulite, gli orari dei pasti, il modo in cui vengono conservati gli alimenti ecc.)
- Accettare i comportamenti di controllo (esercizio fisico, vomito autoindotto, check del corpo ecc.)
- Aderire ai comportamenti di natura ossessivo-compulsiva (ricerca di rassicurazioni, conteggi, check e controlli)

Tutto questo è reso possibile dalla forte rigidità cognitiva di pensiero del proprio caro e dalla messa in atto di comportamenti di manipolazione emotiva esplicita o implicita (ad esempio, la minaccia di non mangiare niente se la famiglia non accetta di aderire a una specifica richiesta alimentare). Spesso, inoltre, i pazienti tendono a confrontare ciò che mangiano o l'esercizio fisico che fanno con gli altri membri della famiglia, di solito i fratelli. Anche in questo caso, i genitori per mantenere un clima di pace di solito tollerano questo comportamento di fatto disfunzionale. Inoltre, spesso i familiari

possono rinforzare i sintomi semplicemente eliminando le loro conseguenze negative, ad esempio pulendo la cucina o il bagno, trovando scuse per evitare uscite sociali ecc. (Treasure et al., 2008).

3.2 Modelli di intervento

I primi modelli tradizionali di terapia familiare (*family therapy*) identificano le cause dei problemi del paziente in una serie di variabili esterne (genetiche, fisiologiche, familiari e socioculturali) e vedono il trattamento come un contrasto degli effetti di questi fattori causali. Il modello di Gull, ad esempio, affermava la necessità di limitare il contatto tra il paziente e la sua famiglia durante il periodo del trattamento in modo da evitare una facilitazione del disturbo a causa della complicità con i carers (LeGrange et al., 2009).

Un primo cambiamento di prospettiva sul ruolo della famiglia nel disturbo è stato attuato da Minuchin et al. (1978) attraverso la teorizzazione delle cosiddette famiglie psicosomatiche, ovvero famiglie caratterizzate da tratti di rigidità, iper-protezione e evitamento del conflitto. Si pensava che il paziente (di solito un figlio) avesse un ruolo specifico all'interno dell'evitamento del conflitto familiare e che tale ruolo fungesse da rinforzo per i sintomi. Il trattamento, quindi, mirava ad alterare l'organizzazione della famiglia, sfidando le alleanze tra genitori e fratelli e facilitando la comunicazione intra e extra familiare. Inoltre, Minuchin et al. introdussero il pasto familiare terapeutico, gestito e controllato dai genitori, in modo da aumentare il loro senso di autoefficacia e da ridurre il coinvolgimento emotivo della paziente (Liebman et al., 1974; Minuchin et al., 1975). Per la prima volta, quindi, si è pensato a coinvolgere la famiglia del trattamento della malattia.

Un cambiamento ulteriore è avvenuto negli anni '70 presso il Maudsley Hospital di Londra. Gli studiosi si allontanarono dai modelli che presumevano che la famiglia avesse un ruolo centrale nella causalità del disturbo e iniziarono piuttosto a considerarla come una vera risorsa terapeutica, attraverso la riduzione del carers *burden*, del loro senso di colpa e attraverso la promozione di un atteggiamento di inclusione.

Grazie all'evoluzione del suddetto modello oggi le terapie basate sulla famiglia si focalizzano principalmente sulla capacità di riconoscere e comunicare le proprie emozioni e sulla trasmissione di *skills* ai familiari dei pazienti, in modo che essi possano fronteggiare al meglio il disturbo e supportare il proprio caro durante il processo di guarigione (LeGrange et al., 2010).

Family based-therapy (FBT)

La *Family based therapy* (FBT) è un trattamento che è stato sviluppato da Russel e colleghi presso il Maudsley hospital di Londra negli anni '90, la cui efficacia è stata dimostrata soprattutto per quanto riguarda gli adolescenti con Anoressia Nervosa (Couturier et al., 2013; Gorrel et al., 2019).

Da un punto di vista teorico, gli autori (Lock & LeGrange, 2015), adottano un punto di vista agnostico sulle cause del disturbo e quindi affermano che non è importante fare assunzioni sui fattori causali. Il disturbo alimentare è considerato come una malattia multifattoriale e complessa, di conseguenza non è possibile identificare gli specifici elementi che ne hanno determinato lo sviluppo. Piuttosto, ritengono importante focalizzarsi sui sintomi attuali e sui bisogni del paziente e della famiglia. Essa è considerata come una risorsa fondamentale all'interno del percorso di cura e non come un fattore causale. I pazienti, infatti, sono perlopiù adolescenti che vivono ancora presso la famiglia d'origine e sono considerati dal modello come incapaci di prendere decisioni giuste per quanto riguarda l'alimentazione e gli altri comportamenti connessi. Di conseguenza è fondamentale che i genitori, attraverso un'adeguata formazione, possano rappresentare una guida, sempre caratterizzata da rispetto e considerazione nei confronti del proprio caro.

Un altro elemento importante di base del modello è l'importanza di esternalizzare il disturbo dal paziente: la persona e il disturbo non sono la stessa cosa. La malattia ha preso il sopravvento sulla persona e sui suoi pensieri, comportamenti e emozioni per quanto riguarda le questioni relative al cibo e al corpo. La famiglia è importante che comprenda che il proprio caro non ha un controllo sul disturbo e non ha scelto di farlo sviluppare, in modo da ridurre il livello di criticismo.

Il terapeuta adotta una modalità terapeutica non autoritaria quando comunica con la famiglia, ma ha comunque un ruolo attivo nel guidarla attraverso il percorso di remissione. Non indica direttamente ai carers cosa è meglio fare per aiutare il proprio caro, ma piuttosto li aiuta a individuare la modalità più adeguata per loro. Il terapeuta è quindi visto come un esperto del disturbo da consultare, ma la famiglia è considerata esperta di se stessa (Rienecke et al., 2017).

La FBT differisce dagli altri trattamenti per alcuni aspetti. Prima di tutto, come è stato già detto in precedenza, il paziente, a causa della natura ego-sintonica del disturbo, non è considerato in grado di poter avere un controllo sul proprio comportamento. Il

trattamento, di conseguenza e in secondo luogo, non è portato avanti dal paziente da solo, ma si basa sulla presa di controllo da parte dei carers dell'alimentazione del proprio caro. Infine, è un trattamento molto pragmatico che si pone come principale obiettivo quello del recupero del peso, in modo da evitare che la malnutrizione prolungata possa produrre le sue conseguenze negative.

Il trattamento è pensato per un setting ambulatoriale, in cui le sedute durano circa 50-60 minuti e si articola secondo tre fasi:

- Fase I: Recupero del peso

La prima fase di solito dura dai 3 ai 5 mesi ed è caratterizzata da sedute con cadenza settimanale. Il terapeuta in questa fase è focalizzato completamente sul disturbo alimentare e, attraverso l'osservazione di un pasto svolto dalla famiglia nello studio (durante la seconda seduta, per circa 90 minuti), cerca di comprendere i pattern tipici di comunicazione. Dopodiché il terapeuta insegna ai genitori delle modalità di interazione che possano permettere loro di riacquisire il controllo sull'alimentazione. È importante che venga trasmessa loro l'idea che essi rappresentano una risorsa e non una minaccia per il trattamento. Saranno i genitori durante questa fase, a decidere ciò che il paziente dovrà mangiare, come e quando. Il passaggio alla seconda fase avviene quando vi è un recupero stabile del peso e quindi una "resa" da parte del paziente ad aumentare l'introito calorico della propria dieta.

- Fase II: Ritorno del controllo dell'alimentazione al paziente

Durante la seconda fase le sedute si collocano a distanza di 2/3 settimane. Lo scopo è quello di continuare un adeguato e stabile recupero del peso, ma allo stesso tempo iniziare a prendere in considerazione i vari problemi familiari che non riguardano l'alimentazione direttamente, ma che hanno comunque un impatto sul recupero. Sotto il controllo genitoriale si inizia a conferire di nuovo il controllo dell'alimentazione e dell'esercizio fisico al paziente. Con il raggiungimento di un peso adeguato e stabile, di un giusto introito calorico e di un esercizio fisico sano, si può passare alla terza e ultima fase.

- Fase III: Difficoltà dell'adolescente e conclusione

Le sedute in questa fase si collocano secondo una cadenza mensile.

La terza fase ha lo scopo di stabilire una modalità relazionale sana all'interno della famiglia, che non abbia come sottofondo la questione alimentare. Si

discutono le varie problematiche che l'adolescente sta incontrando nella sua specifica fase di vita e si incoraggia ad assumere una maggiore autonomia. È importante, infine, che si instaurino degli adeguati confini familiari, in modo che anche i genitori possano riorganizzare la loro vita insieme.

Il trattamento, quindi, coinvolge la famiglia perché presuppone che lo svolgimento dei pasti avvenga in presenza dei suoi vari componenti. È quindi fondamentale che tutte le persone che ne fanno parte svolgano un ruolo all'interno del percorso di trattamento, fratelli e sorelle compresi.

Negli ultimi anni si è, inoltre, iniziato a fornire questo tipo di terapia attraverso delle modalità di eHealth, quindi attraverso delle piattaforme online. Sono ancora pochi gli studi che hanno testato l'efficacia della *Family Based Therapy* erogata secondo questa modalità, ma i primi risultati sembrano soddisfacenti. Sono naturalmente necessari ulteriori approfondimenti (Gorrel et al., 2019).

Inoltre, sono state messe a punto due possibili altre varianti della FBT. La prima prende il nome di *short-term intensive family therapy* (S-IFT) ed ha lo stesso approccio della FBT, ma con una natura intensiva. Il trattamento, infatti, si svolge lungo l'arco di 5 giorni, per circa 8 ore al giorno. Lo scopo è offrire una modalità di trattamento che sia accessibile anche per quelle famiglie che non possono raggiungere i servizi con cadenza settimanale.

La seconda variante di FBT è la *multifamily IFT* (M-IFT) ed ha le stesse caratteristiche della S-IFT, ma coinvolge più famiglie contemporaneamente, con lo scopo di creare un gruppo, del quale sia possibile usufruire in termini di risorse e supporto sociale.

I primi studi condotti per la valutazione dell'efficacia della S-IFT e M-IFT mostrano risultati incoraggianti (Gorrel et al., 2019).

New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC)

La FBT rappresenta, come abbiamo visto nel paragrafo precedente, il gold standard per quanto riguarda il trattamento dell'Anoressia Nervosa negli adolescenti con una durata di malattia breve, in genere inferiore ai 3 anni. Gli studi non hanno mostrato però dei benefici superiori agli altri trattamenti in quei pazienti che si trovano in fasi più avanzate della malattia (Treasure et al., 2015). In questa fase, infatti, i pazienti mostrano delle caratteristiche e dei bisogni diversi a casa degli effetti biologici e psicologici della malnutrizione. Di conseguenza, anche le famiglie presentano difficoltà diverse a livello

di cognizione sociale, di regolazione emotiva e di umore e possono rappresentare un fattore di mantenimento attraverso la messa in atto involontaria di comportamenti di facilitazione e accomodamento. Esse infine possono avere bisogno di ritrovare un nuovo equilibrio tra autonomia e dipendenza dal proprio caro (Treasure, Stein & Maguire, 2015).

È stato quindi sviluppato un nuovo metodo di trattamento, chiamato *New Maudsley Collaborative Care model (NMCC)*, rivolto ai bisogni delle famiglie di pazienti con una lunga durata di malattia. Nello specifico, il paziente, i carers e l'equipe lavorano in squadra, condividendo la stessa comprensione e modalità di gestione delle difficoltà, al fine di affrontare al meglio il disturbo. I carers vengono quindi istruiti allo stesso modo con cui vengono istruiti i professionisti nelle unità intensive di cura, in quanto essi si trovano ad affrontare lo stesso tipo di problematicità.

La base teorica del trattamento è un modello di carer coping (**Fig. 3.4.**) basato sul modello classico della risposta allo stress. Esso sostiene che il ruolo di carer porti inevitabilmente a una forma di stress, che include sia un sovraccarico (*burden*) oggettivo (tempo praticamente e emotivamente impiegato per prendersi cura del proprio caro) che soggettivo (insoddisfazione dei propri bisogni, stigma, credenze relative al disturbo). Vi sono però anche dei fattori protettivi, quali il supporto sociale, la presenza di buone capacità comunicative, una buona tolleranza delle emozioni, intelligenza emotiva e così via. Quando però non vi è un adeguato equilibrio tra i fattori stressanti e quelli protettivi, possono insorgere l'ansia e la depressione.

A differenza della FBT, gli scopi principali del trattamento sono, quindi, la riduzione del *burden* oggettivo e soggettivo dei carers e la riduzione dei livelli di emotività espressa e dei comportamenti di accomodamento e facilitazione del disturbo. Inoltre, si mira a ridurre l'ansia genitoriale e a ottenere dei miglioramenti sul piano nutrizionale attraverso degli esperimenti comportamentali.

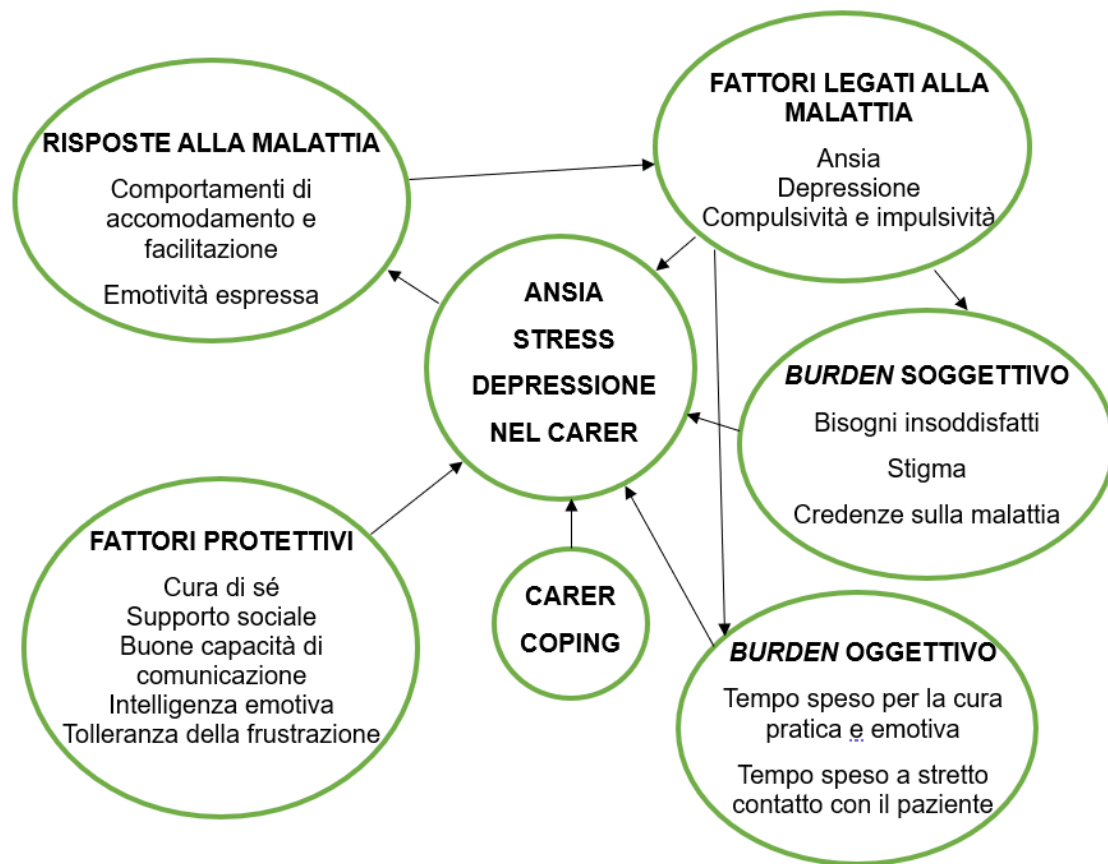


Figura 3.4. Modello di carer coping (Treasure et al., 2015)

Ai carers viene insegnato un approccio, chiamato “C” style che prevede lo sviluppo e l’utilizzo di compassione, cooperazione e di una modalità collaborativa e coerente con i propri cari. In questo modo essi sono invitati a riflettere sul loro modo di approcciare alla malattia, affinché possano imparare ad utilizzare l’intelligenza emotiva e incoraggiare il proprio caro ad assumere un ruolo di responsabilità sul proprio benessere, in un contesto in cui però i limiti sono accordati e in cui mangiare non è negoziabile. Al fine di eliminare il senso di responsabilità e di colpa nei carers, si spiega loro che le skills che verranno insegnate nel corso del trattamento solo le stesse che vengono insegnate ai professionisti della salute mentale e che essi stessi spesso impiegano anni per apprenderle al meglio.

Inizialmente il trattamento era erogato sotto forma di *workshops* (6 incontri di 2 ore ciascuno) indirizzati verso più famiglie e tenuti da professionisti esperti nell’ambito familiare e dai cosiddetti “pazienti esperti”, ovvero ex pazienti che sono guariti

dall'anoressia nervosa. Essi sono considerati una fonte di ispirazione e di speranza, ma anche un mezzo per facilitare la comprensione del disturbo.

Di recente si è iniziato a erogare il trattamento sottoforma di intervento di auto-aiuto guidato, attraverso materiali da consultare in autonomia (un manuale, una serie di video e una serie di sessioni telefoniche con un coach).

Il primo step consiste nello spiegare ai carers l'importanza di prendersi cura anche di se stessi. Per farlo si usa la metafora dell'aereo: è importante che indossino per primi la maschera per l'ossigeno, per poi aiutare gli altri ad indossarla. Inoltre, viene spiegata l'importanza di tollerare il compromesso e non aspirare alla perfezione, per poi cercare di "seminare" un senso di speranza, aiutandoli ad avere una visione più ampia della situazione.

Successivamente si passa all'introduzione di nozioni psicoeducative che riguardano tre aspetti della malattia:

- Fattori di rischio e vulnerabilità
- Neuroprogressione: le conseguenze del digiuno e della malnutrizione sul cervello
- Funzionamento sociale e reazioni degli altri

Per affrontare l'aspetto della regolazione delle emozioni, sono state ideate delle metafore animali che descrivono le reazioni più comuni: iper-emotiva (medusa), evitante (struzzo o ostrica), critica (terrier), ostile (rinoceronte) e iperprotettiva (canguro). Inoltre, vengono poi utilizzate delle metafore animali che riflettono delle modalità di reazione più aderenti allo stile di cura collaborativa: il delfino, il San Bernardo e l'elefante. Le varie metafore animali verranno approfondite nel capitolo successivo del presente lavoro di tesi.

Inoltre, il trattamento è indirizzato anche alla modifica dei comportamenti di accomodamento e di facilitazione del disturbo, di cui spesso i carers non sono consapevoli. Al fine di migliorare l'insight gli autori suggeriscono l'utilità di fornire esempi e di consigliare la compilazione di questionari self-report come l'*Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (Sepulveda et al., 2009). Spesso può essere utile anche effettuare insieme al carer un'analisi funzionale degli antecedenti e delle conseguenze del proprio comportamento sul paziente. Vengono poi identificati dei

piccoli cambiamenti graduali che possono essere messi in atto per poi valutare le loro conseguenze (Treasure et al., 2015).

I professionisti, nell'erogazione del trattamento, utilizzano le tecniche dell'intervista motivazionale, per sollecitare dei cambiamenti nel comportamento dei carers. Inoltre, soprattutto attraverso l'uso di video che mostrano delle interazioni, si affronta il tema del cambiamento secondo il modello transteoretico di DiClemente e Prochaska (1983, 1986, 1991, 1998). Gli autori, attraverso lo studio di pazienti con dipendenze hanno identificato 5 stadi di cambiamento:

- Pre-contemplazione: è lo stadio più complesso in quanto si caratterizza per un'assenza di consapevolezza da parte della persona della necessità di cambiare. Di solito i pazienti in fase di pre-contemplazione arrivano all'attenzione clinica sotto pressione dei familiari, in quanto essi non ritengono di avere un problema. Si tratta quindi di pazienti privi di motivazione.
- Contemplazione: è lo stadio caratterizzato dall'ambivalenza. Il paziente è consapevole di avere un problema, ma ha sia delle motivazioni per cambiare che delle motivazioni per mantenere lo status quo.
- Preparazione all'azione: il paziente ha più motivazioni per cambiare che per non farlo. Inizia quindi a pensare alle azioni da mettere in atto per poter attuare un cambiamento. È importante in questo stadio risolvere ogni forma di ambivalenza ancora presente.
- Azione: è lo stadio della pianificazione e della messa in atto del piano d'azione. Il paziente si impegna a attuare dei comportamenti che lo condurranno al cambiamento e delle strategie che permettono di avere un maggiore controllo sull'ambiente. In alcuni casi il paziente può concentrarsi sulla richiesta di supporto sociale o su eventuali ricompense date dal cambiamento stesso.
- Mantenimento: il paziente ha messo in atto dei cambiamenti e si impegna a mantenerli e consolidarli nel tempo. Può essere una fase definitiva oppure può alternarsi a momenti di ricaduta.

La ricaduta è un evento indesiderato ma possibile, in quanto il percorso verso il cambiamento non è quasi mai lineare. Di solito in caso di ricaduta i pazienti tornano allo stadio di contemplazione e cercano delle nuove strategie per pianificare e attuare il cambiamento.

L'intervista o colloquio motivazionale è stato definito da Miller e Rollnick (1995) come “uno stile di comunicazione collaborativo e orientato, che presta particolare attenzione al linguaggio del cambiamento, progettato per rafforzare la motivazione personale e l'impegno verso un obiettivo specifico, attraverso la facilitazione e l'esplorazione delle ragioni proprie della persona per cambiare, il tutto in un'atmosfera di accettazione di aiuto.” Gli autori hanno anche descritto lo spirito fondante del colloquio motivazionale, senza il quale esso non diventa altro che un tentativo di manipolazione della persona. Lo spirito si fonda su quattro elementi:

1. La collaborazione: “il colloquio motivazionale viene applicato *con e per* le persone” (Miller & Rollnick, 2014). Non si tratta quindi di un metodo per convincere le persone a cambiare, ma piuttosto di un modo per aiutare le persone a individuare la motivazione e le risorse per attuare il cambiamento.
2. L'accettazione: alla base del colloquio motivazionale deve esserci un atteggiamento di piena accettazione di ciò che il cliente esprime. Gli autori identificano i quattro fattori che determinano l'assoluta accettazione: sostegno, accurata empatia, riconoscimento dell'assoluto valore della persona e la valorizzazione dell'autonomia.
3. La propensione all'aiuto: essa consiste nella promozione attiva del benessere del cliente, dando priorità assoluta alle sue esigenze.
4. L'evocazione: evocare il cambiamento significa aiutare la persona a individuare le proprie risorse, piuttosto che andare alla ricerca dei limiti e di ciò che manca.

Gli autori hanno inoltre descritto quattro processi (**Fig. 3.5**) che di solito si verificano nell'ordine in cui verranno citati, in quanto l'uno fornisce le basi per il verificarsi di quello successivo. Essi però sono spesso ricorrenti, quindi possono essere co-presenti.

Essi sono:

- Stabilire una relazione: è il processo attraverso il quale il professionista e il cliente stabiliscono una relazione collaborativa e terapeutica. Essa è la base per tutto ciò che può avvenire successivamente.
- Focalizzare: è il processo con cui viene messo a fuoco l'obiettivo, il motivo per cui la persona si è rivolta al professionista.
- Evocare: è il processo centrale del colloquio motivazionale e consiste nel far emergere le motivazioni al cambiamento proprie del cliente.

- Pianificare: è il processo attraverso il quale si aiuta il cliente a identificare le azioni che può mettere in atto per realizzare il proprio cambiamento. Non sempre è un processo lineare, spesso, invece, sono necessarie delle revisioni. (Miller e Rollnick, 2014)

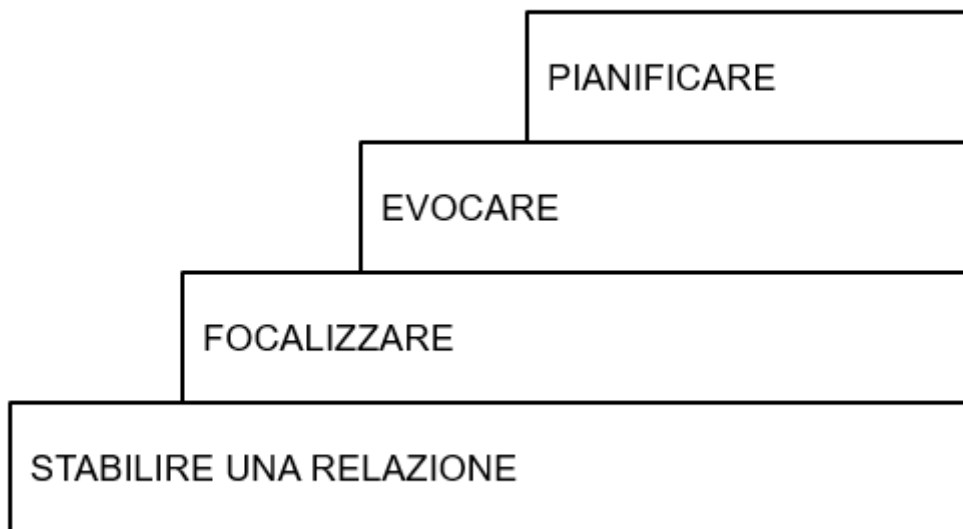


Figura 3.5. *I quattro processi del colloquio motivazionale (Miller & Rollnick, 2014).*

I primi workshops rivolti ai carers di pazienti con disturbi alimentari sono risultati accettabili ed efficaci nella riduzione del distress dei carers e del loro *burden* anche a distanza di tre mesi (Pepin & King, 2013; Whitney et al., 2012). L'intervento è inoltre risultato efficace nella riduzione dell'emozionalità espressa (Sepulveda et al., 2010).

Intervento online di auto-aiuto guidato rivolto ai carers: ECHOMANTRA e protocollo TRIANGLE

Le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence, (NICE, 2017), nell'ambito del trattamento dell'Anoressia Nervosa, sottolineano l'importanza di tenere a mente che le famiglie dei pazienti spesso esperiscono alti livelli di distress. È quindi importante offrire loro un adeguato assessment e pensare a delle modalità che possano aiutarli nella gestione della loro complessa situazione. Gli interventi di auto-aiuto

guidato rivolto ai carers sono una modalità di intervento piuttosto recente, di conseguenza è necessario approfondirne lo studio.

ECHOMANTRA è un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti con Anoressia Nervosa e ai loro carers, che poggia le basi sul modello cognitivo interpersonale di mantenimento dell'AN (Schmidt & Treasure, 2006).

Il termine è costituito da due parole, "ECHO" e "MANTRA". MANTRA fa riferimento alla parte di intervento rivolta ai pazienti, che abbiamo approfondito nel paragrafo 2.3. ECHO (Experienced Carers Helping Others, ECHO; Treasure et al., 2015), invece, riguarda la parte di intervento rivolta ai carers. Esso si focalizza su tre principali componenti:

- Fornire informazioni ai carers che possano rinforzare le loro risorse di coping
- Insegnare come ridurre le risposte comportamentali dettate dalle emozioni, come l'elevata emotività espressa, i comportamenti di accomodamento e facilitazione, il disaccordo e le divisioni familiari
- Insegnare delle *skill* di comunicazione positiva e di cambiamento comportamentale per supportare la guarigione del proprio caro

Inizialmente il trattamento è stato erogato sotto forma di *workshops* che hanno mostrato efficacia nella riduzione del distress (Sepulveda et al., 2008) e dell'emotività espressa (Sepulveda et al., 2010). Successivamente si è passati alla forma di intervento di auto-aiuto guidato, in cui il carer, in autonomia, ha la possibilità di usufruire di un materiale e di una serie di video. Inoltre vi sono delle sedute di *coaching* telefonico/online, in cui il carer può interfacciarsi con una persona che possiede esperienza personale o professionale di caregiving nell'ambito dei disturbi alimentari e che è stata formata per l'utilizzo dell'intervista motivazionale come stile comunicativo e a cui sono state trasmesse le conoscenze relative al modello di carer stress e al modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Rhind et al., 2014; Cardi et al., 2017).

Uno dei primi studi condotti con lo scopo di valutare l'efficacia del modello ECHO è stato svolto da Hibbs et al. (2015) e ha individuato alti livelli di accettabilità, ma anche efficacia sul distress, sul *burden* e sull'emotività espressa.

Il trial randomizzato controllato (RCT) attraverso il quale si sta attualmente studiando l'efficacia di ECHOMANTRA prende il nome di TRIANGLE (Cardi et al., 2017). Lo scopo dello studio è quello di valutare se l'aggiunta di un intervento di auto-aiuto guidato rivolto sia ai pazienti che ai loro carers può migliorare il benessere di entrambi

in seguito a un trattamento intensivo (ricovero o day hospital) per l'Anoressia Nervosa. I partecipanti sono attribuiti in modo randomizzato a due gruppi: il gruppo sperimentale è sottoposto sia al *treatment as usual* (TAU) che all'ECHOMANTRA, mentre il gruppo di controllo solo al TAU. L'intervento di auto-aiuto guidato prevede l'uso di un manuale, di una serie di video e di 8 forum di discussione di gruppo online facilitati da un moderatore, che promuove la riflessione e incoraggia l'uso dei materiali e delle strategie proposte al loro interno. I materiali e i forum sono differenziati tra carers e pazienti. Inoltre sono previste fino a 6 sessioni via *Skype* a cui partecipano sia il paziente che i suoi carers, facilitate da un carer *mentor*.

L'efficacia di ECHOMANTRA è ancora in fase di studio. Abbiamo però dei suggerimenti circa l'importanza di introdurre delle forme di trattamento definite di transizione, che quindi possano fornire supporto durante la fase di ritorno del paziente alla vita familiare dopo un periodo di ricovero o di day-hospital intensivo (Bryan et al., 2020; Cardi et al., 2017) e questa modalità di intervento potrebbe rappresentare una possibile soluzione.

CAPITOLO QUARTO

LA RICERCA

4.1 Introduzione

I disturbi alimentari sono malattie che nella maggior parte dei casi hanno un forte impatto anche sulle persone che circondano il paziente e sulla famiglia di appartenenza. I caregivers di pazienti con un DCA spesso manifestano delle difficoltà legate alla salute mentale, distress psicologico e *burden* (Sepulveda et al., 2012). Inoltre, queste difficoltà potrebbero contribuire al mantenimento del disturbo nei pazienti, come teorizzato da Schmidt et al. (2006) nel modello cognitivo interpersonale di mantenimento. È, quindi, evidente la necessità di fornire un buon assessment dei bisogni dei caregivers e degli interventi di supporto, come sottolineato anche dalle linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2017).

Al contempo, al giorno d'oggi si rende sempre più utile lo sviluppo di interventi che possano essere il più possibile accessibili sia in termini logistici che economici. Per questo motivo, di recente si è iniziato a pensare ad alcuni interventi di auto-aiuto guidato, in cui la persona, in autonomia, tramite la fruizione di materiali appositamente ideati, può iniziare un percorso di supporto e, in alcuni casi, di terapia personale. A questo si affianca la necessità di preparare i caregivers dei pazienti con DCA ad affrontare e gestire al meglio il ritorno a casa dei propri cari dopo un periodo di ricovero ospedaliero. Anche in questo ambito, ovvero quello delle terapie di transizione, l'uso di un intervento di auto-aiuto guidato potrebbe rappresentare un'opportunità di intervento e di supporto economica ed accessibile (Cardi et al., 2017).

Nel presente studio si è quindi sviluppato un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai caregivers di pazienti con Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA), con lo scopo di fornire loro delle *skills* utili sia per la gestione del disturbo e delle sue conseguenze, sia per il mantenimento e/o la promozione del proprio benessere psicologico.

4.2 Obiettivi e ipotesi

Lo scopo dello studio è valutare l'accettabilità e l'impatto di un intervento di auto-aiuto guidato sul distress psicologico, sul *burden* e sul supporto sociale percepito in caregivers di pazienti con un disturbo alimentare.

In particolare, le ipotesi formulate sono le seguenti. Era attesa una riduzione post-intervento dei livelli di distress psicologico nei carers, misurato attraverso la *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS-21; Henry & Crawford, 2005; Bottesi et al., 2015). In secondo luogo, si ipotizzava un aumento del supporto sociale percepito, misurato attraverso l'*Oslo Social Support Scale* (OSSS-3; Kocalevent et al., 2018), in seguito all'intervento. Infine era attesa una riduzione post-intervento dell'impatto del disturbo sulla vita familiare e quindi del *burden* percepito, misurato con l'*Eating Disorder Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepulveda et al., 2008).

4.3 Metodo

Partecipanti

Per la partecipazione allo studio sono stati reclutati 86 carers di pazienti con DCA. Il reclutamento è avvenuto tramite i professionisti che operano presso i Centri Regionali per la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova e di Vicenza. I suddetti professionisti hanno informato le famiglie dei pazienti in cura presso di loro circa l'opportunità di prendere parte allo studio. In seguito a una descrizione generale dell'intervento, coloro che hanno espresso la volontà di partecipare sono stati quindi contattati via mail con lo scopo di ricevere informazioni più dettagliate sullo studio e sull'utilizzo dei dati.

Materiali e intervento

L'intervento di auto-aiuto guidato utilizzato nel presente studio consiste nella fruizione di materiale di auto-aiuto, nello specifico un manuale e dei video, e nella partecipazione a 5 incontri di gruppo mediati da uno psicoterapeuta esperto nell'ambito dei disturbi alimentari. I principi teorici che sottostanno agli argomenti affrontati sia nel manuale, che nei video e durante gli incontri di gruppo fanno riferimento al *New Maudsley Collaborative Care Model* (si veda paragrafo 3.3.2).

Il manuale è stato realizzato a cura del Centro Regionale per la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare di Padova, nel novembre del 2021, ed è intitolato "*Il viaggio verso la guarigione da un disturbo dell'alimentazione: un breve manuale per i carers*". È organizzato in quattro moduli:

1. Introduzione
2. Metafore animali

3. L'intervista motivazionale e l'intelligenza emotiva
4. Supporto ai pasti

All'interno dei vari moduli sono inoltre state inserite delle icone che rimandano a delle attività che il lettore può fare per comprendere meglio ed elaborare le informazioni.

Nello specifico il carer può trovare:

- Una nuvoletta: essa indica un'attività che mira ad avviare un processo di riflessione nel lettore. Di solito, infatti, si invita il carer a identificare i propri pensieri relativi a un determinato aspetto trattato nel manuale e scriverli nelle righe messe a disposizione.
- Esercizi di gruppo: il manuale mette a disposizione anche degli spazi in cui esprimere delle riflessioni, pensieri o emozioni, per poi condividerli insieme al gruppo. Oppure possono esserci esercizi di brainstorming o di discussione, che possono essere svolti sia in gruppo che in coppia (ad esempio anche tra carers dello stesso paziente).
- Contenuto multimediale: in alcuni punti del manuale si invita il lettore a prendere visione di alcuni video attraverso un link che rimanda alla piattaforma *Vimeo* (essi verranno approfonditi in seguito).
- Attività pratiche: il manuale offre anche degli spunti per lo svolgimento di attività pratiche, come il completamento di tabelle, di scale sul cambiamento, l'ideazione di esempi relativi a quanto appena letto ecc.

All'inizio di ogni modulo il lettore trova una piccola introduzione con un elenco delle cose che potrà imparare proseguendo con la lettura e gli esercizi, mentre al termine di ogni modulo è possibile trovare i *take home messages*, ovvero delle brevi frasi che racchiudono i punti centrali affrontati nel modulo.

All'inizio del primo modulo, dopo aver rassicurato il carer sulla necessità di commettere errori per poter imparare qualcosa e migliorarsi, si invita il lettore a riflettere su quelle che possono essere le proprie risorse, i propri punti di forza e i propri obiettivi.

Dopodiché vi è un paragrafo psicoeducativo sulle emozioni che possono scaturire dall'esperienza di caregiving, a cui seguono degli esercizi e degli spunti per aiutare il carer a sviluppare la propria riserva di emozioni positive. Si spiega al lettore la metafora a proposito della maschera dell'ossigeno da indossare in caso di emergenza sull'aereo, in modo da trasmettere il messaggio che la cura di se stessi deve essere il primo passo per poter poi aiutare gli altri. Tra le principali strategie proposte vi è la ricerca di

supporto sociale, in quanto è importante contrastare l'isolamento sociale che spesso è determinato dal disturbo a causa dello stigma associato, ma anche delle difficoltà e delle paure connesse alla malattia stessa.

Al fine di promuovere la messa in atto di nuove strategie, vi è quindi una spiegazione dei 5 stadi del ciclo del cambiamento (DiClemente & Prochaska, 1983) e alcuni esercizi volti a introdurre la riflessione sul cambiamento e aumentare la motivazione verso di esso.

Il manuale prosegue poi con delle nozioni psicoeducative sui disturbi alimentari, le loro cause multifattoriali, le loro conseguenze psicologiche, mediche e sociali, il loro decorso e la loro prognosi.

Il modulo termina con tre paragrafi volti a ridurre il criticismo nei confronti del paziente, attraverso la spiegazione della condizione di ambivalenza in cui spesso si trova chi soffre di un DCA, attraverso un esercizio di evocazione di empatia verso il proprio caro e soprattutto tramite la spiegazione dell'importanza di esternalizzare la malattia.

Il secondo modulo si occupa di spiegare e descrivere le cosiddette metafore animali. Esse sono state introdotte da Treasure et al. (2015) e hanno lo scopo di mostrare in modo semplice e intuitivo i principali pattern di risposta emotiva e comportamentale dei carers davanti al disturbo. Nel manuale in particolare troviamo:

- *Lo struzzo*: come lo struzzo, alcuni familiari potrebbero “mettere la testa sotto la sabbia” e fare come se il disturbo non ci fosse. Essi, ad esempio, potrebbero dedicarsi soltanto alle altre attività necessarie per la famiglia, come il lavoro. Di solito questo comportamento è dettato dalla volontà di evitare disagi al proprio caro, ma di fatto ne consegue un maggiore carico assistenziale che ricade sugli altri membri della famiglia. A livello emotivo è spesso presente il senso di colpa.
- *La medusa*: i familiari che adottano questo pattern di risposta mostrano in modo intenso e trasparente le proprie emozioni dettate dal disturbo; di solito frustrazione, stanchezza, disperazione e impotenza. Spesso provano un forte senso di responsabilità legato all'insorgenza della malattia, in quanto ritengono che la salute e la felicità del proprio caro dipenda da loro. Questo tipo di risposta è dettata da un forte senso di colpa.
- *Il rinoceronte*: in questo caso il carer non riesce a capacitarsi di come sia possibile non riuscire a mangiare e di solito utilizza come modalità di risposta il

conflitto e lo scontro. Cerca con tutte le proprie forze di convincere il proprio caro a cambiare, ma di solito riceve solo una risposta di auto-protezione e un maggior legame con la logica del disturbo.

- *Il canguro*: questo tipo di risposta riguarda coloro che davanti alla fragilità e all'angoscia del proprio caro mettono in atto dei comportamenti di protezione, di fatto assecondando le richieste del disturbo. Questa modalità può portare alla messa in atto di comportamenti di accomodamento, che fanno pensare al proprio caro che sia la malattia a permettergli di essere così amato e protetto. Questo renderà più difficile la rinuncia al disturbo.
- *Il terrier*: questa modalità di risposta si caratterizza per una assenza di comprensione delle emozioni e delle difficoltà del proprio caro. Lo scopo è quello di assumere il controllo, spesso eccessivo, e il principale comportamento è la lamentela.

Successivamente il manuale descrive delle metafore animali associate a delle risposte di cura e di supporto:

- *Il delfino*: esso rappresenta il giusto equilibrio tra guida e calore. Il carer, proprio come fa il delfino, dovrebbe a volte “nuotare” davanti al proprio caro per valutare potenziali rischi ed altre, invece, stare accanto a lui, esponendolo al rischio ma guardandolo con un occhio vigile e saggio. In questo modo sarà possibile suscitare nel proprio caro in maniera gentile dei comportamenti volti al cambiamento, fino a quando non sarà più necessario intervenire, perché egli sarà in grado di proseguire da solo.
- *Il cane San Bernardo*: esso rappresenta una risposta di calma, calore e sicurezza anche davanti a situazioni pericolose. Attraverso questa modalità, il carer evita di farsi prendere dal panico e alzare la voce, ma piuttosto risponde in modo coerente, infallibile e sicuro alle circostanze difficili.
- *L'elefante*: questa metafora rappresenta l'importanza del lavoro di squadra e del forte senso di famiglia, che porta a proteggere i membri più deboli e quando necessario prendere una posizione.

È importante che i carers imparino a trovare il giusto equilibrio sia a livello emotivo che a livello di gestione della capacità di guidare e indirizzare.

Il terzo modulo ha come argomento l'intelligenza emotiva e l'intervista motivazionale. Esso si apre con un paragrafo psicoeducativo in cui viene illustrato il ciclo del

cambiamento secondo il modello di DiClemente e Prochaska (1986). In particolare, vengono illustrati i vari stadi: pre-contemplazione, contemplazione, preparazione all'azione, azione, mantenimento e ricaduta. La comprensione di queste fasi è importante sia per iniziare una riflessione e una presa di consapevolezza sulla propria condizione, sia per comprendere lo stadio in cui si trova il proprio caro. A tale proposito il manuale illustra la strategia della bilancia decisionale e invita il carer a identificare i pro e i contro sia del cambiamento che del non cambiamento. Proseguendo, il paragrafo illustra alcuni elementi che indicano la disponibilità di una persona al cambiamento e che possono essere riassunti nell'acronimo DARN-C: desiderio di cambiare, abilità necessarie per il cambiamento, ragioni per cambiare, bisogno (*need*) di cambiare e la forza dell'impegno complessivo al cambiamento. Più un individuo verbalizza intenzioni e piani per il cambiamento, più è probabile che esso avvenga. Ecco, quindi che il manuale passa a parlare di buona comunicazione e di intervista motivazionale. Lo spirito di quest'ultima è racchiuso nell'acronimo LESS (IS MORE): ascolto (*listen*), empatia (*empathy*), condivisione (*share*) e supporto (*support*). Al fine di comunicare in modo efficace con il proprio caro il manuale illustra le quattro strategie alla base dell'intervista motivazionale: fare domande aperte, affermare (nel senso di riconoscere e incoraggiare gli sforzi del proprio caro), riassumere e utilizzare l'ascolto riflessivo. Il modulo, infine, spiega cosa si intende per intelligenza emotiva e invita i carers a provare a prendersi del tempo per fermarsi, tornare indietro e confrontarsi rispetto a quello che sta succedendo, anziché farsi prendere dalle reazioni emotive esagerate. È importante a tal fine imparare ad ascoltare i pensieri e le emozioni negative del proprio caro, incoraggiandolo ad esprimersi, ma al contempo non immedesimandosi troppo in essi.

Il quarto e ultimo modulo fornisce delle indicazioni utili per supportare i pasti. Secondo il modello a cui fa riferimento l'intervento, mangiare non è negoziabile. È importante quindi che i carers imparino a supportare il proprio caro affinché riesca a mangiare sufficientemente, in modo flessibile e variegato e anche in compagnia. Le regole alimentari espresse e seguite dal proprio caro sono spesso un tentativo di controllo su altri aspetti che esulano dal cibo, ma che rendono quest'ultimo un premio, qualcosa di cui essere degni. È importante quindi che i carers siano al contempo severi nell'affermare la necessità di ri-alimentazione e calmi nel supportare il cambiamento con empatia.

Per facilitare il momento del pasto il manuale descrive alcune linee guida, le quali invitano a considerare alcuni aspetti: l'ambiente, che dovrebbe essere calmo e positivo, il piano alimentare, gli obiettivi, che dovrebbero essere realistici e raggiungibili, i limiti e confini definiti e le verifiche. Queste ultime sono un mezzo per riflettere su ciò che ha funzionato o meno e quindi pianificare dei nuovi obiettivi.

Il manuale rassicura i carers circa il fatto che all'inizio del trattamento e del cambiamento di solito si verifica un peggioramento della situazione, in quanto il proprio caro sta iniziando ad affrontare delle grandi sfide e paure e sta cercando di andare contro la voce del disturbo. È importante comprendere le paure del proprio caro, non perdere la pazienza e utilizzare delle frasi che possano motivare il cambiamento. A questo proposito il modulo offre degli esempi di dialoghi e di affermazioni da utilizzare durante il pasto per sostenere la persona cara.

Come già anticipato, l'altra componente del materiale di auto-aiuto fornito ai partecipanti riguarda i video. Essi sono stati caricati all'interno di una piattaforma online (*Vimeo*; <https://vimeo.com/showcase/9000938>) e sottotitolati in italiano. Vi sono diverse tipologie di video:

- Psicoeducativi: essi spiegano alcuni aspetti del disturbo, delle sue cause e delle sue conseguenze, ma offrono anche delle nozioni più "teoriche" relative alle metafore animali, al ciclo del cambiamento e all'intervista motivazionale. Alcuni esempi sono: *"Less is more"*, *"Comunicare utilizzando OARS"*, *"L'impatto del disturbo alimentare sulle cognizioni sociali"*, *"I campi minati dei disturbi alimentari"*, ecc.
- Racconti di esperienze personali di ex pazienti: sono dei video in cui degli ex pazienti raccontano il loro percorso di guarigione e le difficoltà che hanno incontrato. Sono molto utili perché permettono ai carers di capire il punto di vista del proprio caro e i pensieri e le paure che lo caratterizzano. Al tempo stesso portano ad aumentare la consapevolezza sul fatto che il percorso di *recovery* è spesso lungo e non lineare. Alcuni esempi sono: *"Gli ostacoli durante la guarigione"*, *"Pianificare in anticipo e l'importanza degli aiutanti"*, *"Un punto di svolta"*, ecc.
- Strategie di gestione dello stress e del disturbo: in questi video si offrono degli spunti pratici per mettere in atto le strategie offerte dal manuale. Alcuni esempi sono: *"Esercitare l'autocompassione"*, *"Far emergere la propria voce"*,

“Supportare durante i pasti usando le tecniche dell’intervista motivazionale”, ecc.

- Prima e dopo il cambiamento: sono dei video che mostrano degli scenari di vita quotidiana prima e dopo il cambiamento. Essi offrono un esempio immediato, attraverso delle interazioni familiari, di cosa significano nel concreto le diverse metafore animali e mostrano come è possibile impiegare le modalità comunicative di cura e supporto esemplificate dalla metafora del delfino, del San Bernardo e dell’elefante. Alcuni esempi sono: *“Al ristorante-prima e dopo”, “Festa di compleanno in famiglia-prima e dopo”, “Esercizio fisico eccessivo-prima e dopo”, “Shopping-prima e dopo”, “Carers: prendersi cura di sé-prima e dopo”, ecc.*

L’intervento prevede anche 5 incontri di gruppo mediati da uno psicoterapeuta esperto in disturbi alimentari. Nello specifico gli incontri si sono tenuti in presenza presso la sede di Vicenza e online sulla piattaforma *Zoom* presso la sede di Padova. Durante i gruppi, i terapeuti si sono affidati alle nozioni teoriche del *New Maudsley Collaborative Care Model* ed hanno quindi introdotto i disturbi alimentari, le loro cause e le loro conseguenze, per poi passare a parlare di emozioni e della loro gestione, di comportamenti di accomodamento e facilitazione del disturbo e dell’importanza di prendersi cura di sé, fino ad arrivare alle strategie di buona comunicazione e di intervista motivazionale. Hanno quindi cercato di integrare le informazioni presenti nel manuale e nei video, fornendo esempi concreti, e soprattutto incoraggiando l’interazione e la condivisione di esperienze personali.

Strumenti

Prima dell’intervento e al suo termine, i partecipanti allo studio hanno compilato i seguenti questionari:

- **Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21; Henry & Crawford, 2005; Bottesi et al., 2015):** un questionario self-report costituito da 21 item su scala likert a 4 punti che misura, attraverso tre sottoscale, i livelli di depressione, ansia e stress. La scala fornisce, inoltre, un punteggio di distress generale.
- **Oslo Social Support Scale (OSSS-3; Kocalevent et al., 2018):** è un questionario self-report costituito da 3 item su scala likert a 5 punti. Attraverso

la somma dei punteggi ottenuti ai tre item si ottiene un punteggio finale che indica il livello di supporto sociale percepito. In particolare:

- 3-8: scarso
 - 9-11: moderato
 - 12-14: forte
- **Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS; Sepulveda et al., 2008):** è un questionario self-report costituito da 30 item su scala likert che misura il *caregiving burden* in carers di pazienti con anoressia nervosa e bulimia nervosa. La scala possiede quattro sottoscale: senso di colpa, nutrizione, comportamenti disregolati e isolamento sociale. Fornisce quattro punteggi specifici per ciascuna sottoscala e un punteggio di *burden* generale.
- **Questionario di feedback anonimo:** sviluppato attraverso la piattaforma online *Google Form* e composto da cinque domande a risposta chiusa con lo scopo di indagare l'accettabilità dei materiali e dell'intervento e la soddisfazione dei partecipanti. Le domande nello specifico sono:
- *In generale quanto sei soddisfatto/a dell'esperienza del gruppo?* (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
 - *Ritieni che il numero di incontri sia* (risposta: 1=adeguato, 2=preferirei più incontri, 3=preferirei meno incontri)
 - *In che misura ritieni che i gruppi ti abbiano aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo?* (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
 - *In che misura ritieni che il manuale ed i video ti abbiano aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo alimentare?* (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
 - *Consigliaresti i gruppi ed i materiali ad un'altra famiglia?* (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)

Procedura

Lo studio aveva lo scopo di indagare l'efficacia di un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai carers di pazienti con DCA, attraverso il confronto dei punteggi ottenuti a una serie di questionari prima e dopo l'intervento stesso.

Il primo passo è stato quindi il reclutamento dei partecipanti. Abbiamo invitato a partecipare all'intervento i familiari dei pazienti in cura presso i Centri Regionali per la

cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova e di Vicenza. Essi sono stati in primo luogo contattati e informati circa la natura e gli scopi dell'intervento da parte dei terapeuti che operano presso i centri sopracitati. Dopodiché, coloro che hanno espresso la volontà di partecipare sono stati contattati via mail con lo scopo di ricevere informazioni dettagliate sull'intervento e sull'utilizzo dei dati.

I partecipanti, quindi, dopo aver sottoscritto il consenso informato, sono stati invitati a compilare tre questionari self-report (si veda paragrafo precedente) di baseline attraverso un link che indirizzava la compilazione sulla piattaforma online *Qualtrics*.

Attraverso una mail, i partecipanti hanno successivamente ricevuto i materiali di cui potevano usufruire durante l'intervento e le informazioni circa la data e l'orario degli incontri di gruppo facilitati da un terapeuta. Questi ultimi si sono tenuti in parte in presenza a Vicenza e online a Padova, attraverso la piattaforma *Zoom Meeting*, a cadenza settimanale, per un arco temporale di 4 o 5 settimane. In tutti i casi gli incontri si sono tenuti a distanza di 7 giorni l'uno dall'altro, con due eccezioni, riguardanti due diversi gruppi, in cui si sono tenuti con una distanza maggiore (12 e 15 giorni) a causa delle festività.

Al termine degli incontri, i partecipanti sono stati nuovamente invitati via mail a compilare i questionari self-report attraverso un link alla piattaforma *Qualtrics*. Inoltre, è stato fornito un questionario di feedback anonimo tramite la piattaforma online *Google Form* con lo scopo di ottenere dei dati qualitativi sull'accettabilità dei materiali e dell'intervento.

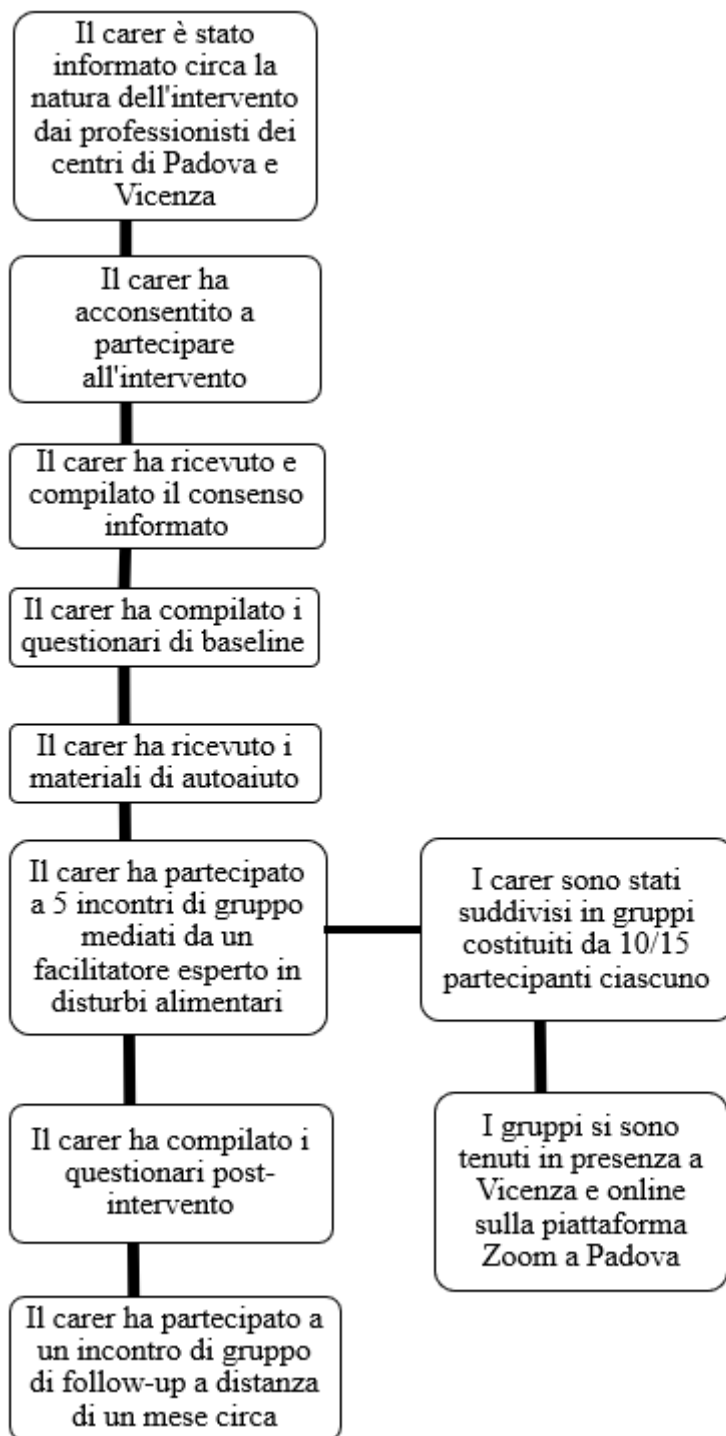


Figura 4.1. *Flow-chart della procedura dello studio.*

Analisi dei dati

L'analisi dei dati è stata effettuata tramite l'ausilio dell'applicazione *Jasp 0.17.1.0*.

In primo luogo, sono state effettuate delle analisi delle variabili descrittive del campione, sia in riferimento ai carers che ai pazienti di cui essi si prendono cura.

Al fine di valutare l'impatto dell'intervento di auto-aiuto guidato oggetto dello studio sul benessere dei carers di pazienti con DCA, è stato effettuato un confronto tra i punteggi ottenuti ai questionari somministrati (DASS-21, OSSS-3 e EDSIS) prima dell'intervento e al suo termine.

Nello specifico, è stato utilizzato il test *T di Student* per campioni appaiati, quando presente la normalità nella distribuzione dei dati, e il test di *Wilcoxon*, quando non soddisfatta l'assunzione di normalità. Di entrambi i test sono stati analizzati e valutati i livelli di significatività statistica attraverso l'uso del *p-value*. In particolare, sono stati considerati significativi i valori di *p-value* inferiori a 0.05. Nei casi di significatività statistica è stato, inoltre, calcolato l'*effect size* per avere una misura della forza della relazione individuata.

Infine, per la valutazione dell'accettabilità dell'intervento e dei materiali è stata effettuata un'analisi qualitativa delle risposte fornite al questionario di feedback anonimo.

4.4 Risultati

Il campione

Gli 86 partecipanti allo studio sono stati suddivisi in 4 gruppi, due dei quali (N=36 partecipanti) facevano riferimento ai servizi dell'Azienda Ospedaliera di Padova, mentre gli altri due (N=50 partecipanti) ai servizi dell'Azienda Ospedaliera di Vicenza.

Il 72,1% dei partecipanti ha preso parte ad almeno 3 incontri previsti dall'intervento, la restante percentuale ha, invece, partecipato a 0, 1 o 2 incontri. Il 41,9% dei carers ha partecipato a incontri di gruppo online erogati attraverso la piattaforma *Zoom*, il restante 58,1% ha invece preso parte a incontri di gruppo in presenza. Si veda la figura 9 per una descrizione più dettagliata dell'adesione agli incontri di gruppo.

26 persone non hanno compilato i questionari post-intervento, di conseguenza il campione finale è costituito da 60 partecipanti.

Diploma superiore	34 (56.67%)
Laurea	19 (31.67%)
Dottorato di ricerca	3 (5.00%)
Impiego	
A tempo pieno	39 (65%)
Part-time	13 (21.67%)
Disoccupata/o	1 (1.67%)
Pensionata/o	2 (3.33%)
In congedo per malattia	1 (1.67%)
Libero professionista	2 (3.33%)
Altro	2 (3.33%)
Prima lingua	
Italiano	56 (93.33%)
Altro	4 (6.67%)
Etnia	
Italiana	56 (93.33%)
Altro	4 (6.67%)
Stato civile	
Sposata/o e/o convivente	55 (91.67%)
Divorziata/o	3 (5%)
Single	1 (1.67%)
Altro	1 (1.67%)
Con chi vive	
Da solo	1 (1.67%)
Da solo con i figli	4 (6.67%)
Con partner e figli	53 (88.33%)
Con partner senza figli	2 (3.33%)
Vive col paziente	
Sì	59 (98.33%)
No	1 (1.67%)
Figura di riferimento	
Primaria	44 (73.33%)
Secondaria	16 (26.67%)
Chi è il paziente	
Figlia/o	58 (96.67%)
Moglie/marito, compagna/compagno	1 (1.67%)
Nipote	1 (1.67%)

Ore settimanali con paziente

0-7	3 (5%)
8-14	6 (10%)
15-21	12 (20%)
>21	35 (58.33%)
Altro	4 (6.67%)

Note. N = 60. Statistiche descrittive riportate come Media (Deviazione Standard) o come Frequenza (Percentuale).

Nell'88.3% dei casi i carers si prendono cura di pazienti con AN, mentre l'8.3% di pazienti con BN. Principalmente i pazienti sono in cura attraverso un trattamento ambulatoriale o di Day Hospital. La **Tabella 4.4** riporta in modo più dettagliato le statistiche descrittive riferite ai pazienti.

Tabella 4.4. *Statistiche descrittive riferite ai pazienti.*

	M (DS) o Frequenza (%)
Età (anni)	17.12 (3.01)
Età diagnosi (anni)	16.07 (2.66)
Età di esordio presunta (anni)	15.30 (3.32)
Genere	
Maschio	5 (8.33%)
Femmina	55 (91.67%)
Diagnosi	
Anoressia Nervosa (AN)	53 (88.33%)
Bulimia Nervosa (BN)	5 (8.33%)
AN Atipica	1 (1.67%)
DA NAS	1 (1.67%)
Trattamento	
Ricovero ospedaliero	3 (5%)
Day Hospital	15 (25%)
Ambulatoriale	40 (66.67%)
Lista di attesa	2 (3.33%)

Note. N=60. Statistiche descrittive riportate come Media (Deviazione Standard) o come Frequenza (Percentuale).

Confrontando i dati emersi dalla baseline con i dati normativi riferiti alla popolazione italiana relativamente alla DASS-21 (Bottesi et al., 2015), il campione in media non

presenta livelli di distress psicologico di rilevanza clinica (media campione (SD)= 13.4 (8.6); media popolazione generale=12.3 (8.3)). Nello specifico il campione presentava dei livelli non clinici di depressione, ansia e stress (Lovibond & Lovibond, 1995). Il supporto sociale percepito in media dai carers alla baseline, misurato attraverso l'OSSS-3 (Kocalevent et al., 2018), risulta essere scarso (media (SD)=8.03 (1.48)). Infine, l'impatto del disturbo sulla vita familiare misurato alla baseline attraverso l'EDSIS (Sepulveda et al., 2008) risulta lievemente inferiore rispetto ai dati normativi a nostra disposizione, i quali fanno riferimento ad un campione inglese di carers di pazienti con DCA (media campione (SD)= 35.4 (12.7); media campione di riferimento (SD)=42.8(13.8)). È possibile visionare i punteggi totali dei tre questionari considerati nel presente studio in condizione di baseline nella prima colonna della **Tabella 4.5**.

Cambiamenti nel distress psicologico, supporto sociale percepito e burden nei carers

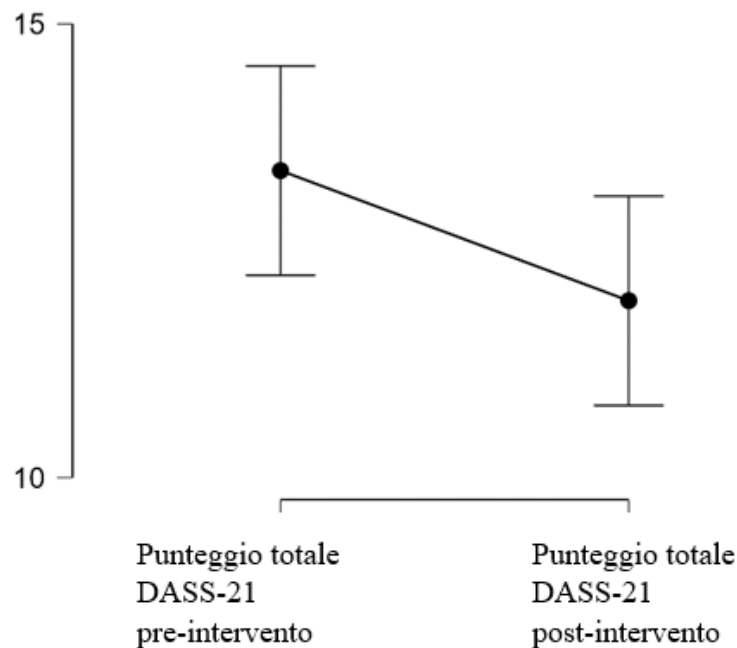
Sulla base delle ipotesi di ricerca, era attesa una riduzione del distress psicologico dei carers in seguito all'intervento, una riduzione dell'impatto del disturbo sulla vita familiare e quindi del burden percepito e infine un aumento del supporto sociale percepito. La **Tabella 4.5** mostra i risultati delle analisi condotte.

Tabella 4.5 Risultati dell'analisi dei dati riferita al confronto tra i punteggi pre- e post-intervento.

	Media (SD) PRE	Media (SD) POST	Valore test (df)	P-value	d di Cohen (effect size)
DASS-21	13.383 (8.597)	11.950 (8.317)	t=1.759 (59)	0.042*	0.227 (piccolo)
OSSS-3	8.033 (1.484)	8.283 (1.451)	W=312.5	0.090	-
EDSIS	35.433 (12.710)	32.567 (11.429)	t=2.229 (59)	0.030*	0.288 (piccolo)

Note. N=60

In linea con la prima ipotesi di ricerca, risultati ottenuti mostrano, in seguito all'intervento di auto-aiuto guidato, un abbassamento significativo dei livelli di distress psicologico nei carers, misurati attraverso il punteggio complessivo della DASS-21 (MEDIA_pre (SD_pre)= 13.38(8.60); MEDIA_post (SD_post)= 11.95(8.32); $t(df)=1.76(59)$; $p=0.042$). L'effect size, calcolato attraverso il coefficiente *d di Cohen*, risulta essere piccolo ($d=0.23$). (Tab. 4.5; si veda la Figura 4.6 per una descrizione grafica della variazione dei punteggi)

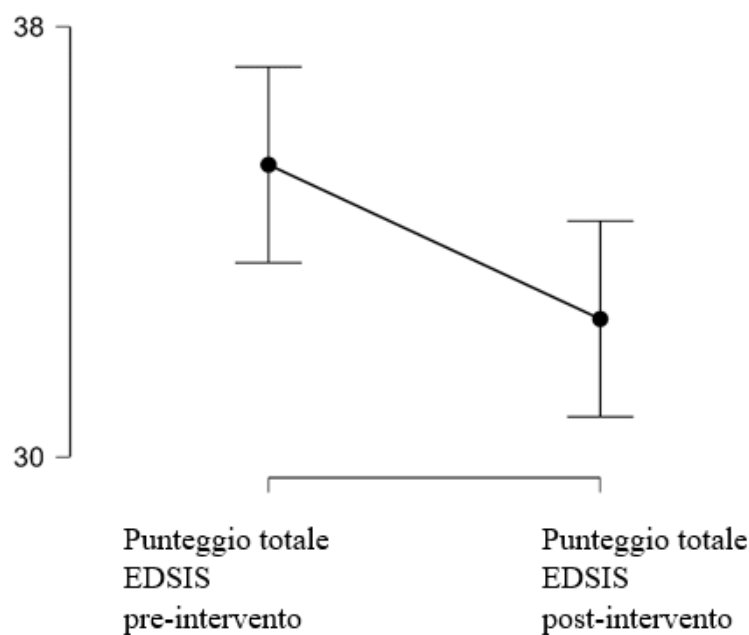


Note. $N=60$

Figura 4.6. Confronto dei punteggi pre-post intervento relativamente al distress psicologico misurato attraverso la Depression Anxiety Stress Scale-21.

È stato inoltre rilevato, in seguito all'intervento, un minore impatto del disturbo sulla vita familiare e quindi un minor livello di *burden* percepito dai carers, misurato attraverso il punteggio totale dell'EDSIS (MEDIA_pre (SD_pre)= 35.43(12.71); MEDIA_post (SD_post)= 32.57(11.43); $t(df)=2.229(59)$; $p=0.030$). L'effect size, calcolato attraverso il coefficiente *d di Cohen*, risulta essere piccolo ($d=0.29$) (Tab. 4.5; si veda la Figura 4.7 per una descrizione grafica della variazione dei punteggi).

Non è stata, invece, rilevata una variazione significativa del supporto sociale percepito, misurato attraverso l'OSSS-3 (Tab. 4.5).



Note. N=60

Figura 4.7 Confronto dei punteggi pre-post intervento relativamente all'impatto della malattia sulla vita familiare e al burden percepito dai carers misurato attraverso l'*Eating Disorder Symptom Impact Scale*.

Accettabilità dell'intervento e dei materiali

Con lo scopo di valutare l'accettabilità dell'intervento e dei materiali proposti è stato realizzato e somministrato un questionario di feedback anonimo attraverso la piattaforma online *Google Form*. In totale sono state raccolte 21 compilazioni.

Il 66,7% delle persone che hanno compilato il questionario si ritiene molto soddisfatto dell'esperienza del gruppo. Il numero di incontri è ritenuto perlopiù adeguato, anche se circa una persona su quattro avrebbe preferito un numero maggiore di incontri.

Oltre il 90% dei carers ritiene che i gruppi, il manuale e i video abbiano aiutato molto nella comprensione e nel fronteggiamento del disturbo e consiglierebbe molto la partecipazione all'intervento a un'altra famiglia (essi hanno, infatti, indicato la risposta 4 o 5 sulla scala likert degli item a questo proposito).

Nel complesso, quindi, il feedback ricevuto mostra una valutazione positiva dell'intervento e una generale accettazione dei materiali e dei gruppi, ulteriormente

confermata dall'adesione complessiva agli incontri previsti (si veda a tal proposito fig. 9).

Si riportano di seguito alcuni dei commenti dei partecipanti allo studio.

“Mi ha aiutato sentire gli altri. Così ho potuto vedere che c'erano altre storie. Ognuno con la sua ma comunque non sono l'unica mamma ad affrontare il disturbo. Già diventa un peso condiviso e cambia il modo di affrontarlo.”

“Ho capito che tutte le nostre storie, più o meno si somigliano. Mi sono sentita meno in colpa per ciò che è accaduto a mia figlia.”

“Conoscere le dinamiche della malattia mi ha consentito di riconoscerle in mia figlia e di rispondervi in modo più efficace. Consolante che alcuni comportamenti di mia figlia siano i medesimi di altre persone con lo stesso disturbo. E consolante che le mie risposte "improprie" siano simili a quelle di altri genitori.”

“Mi hanno aiutato a essere comprensiva e accogliente”

“Capire di staccare la malattia da mia figlia.

Centrale. Quando le ho detto che, quando insisto che deve mangiare sono la mamma preoccupata, ma che so che non è lei ma la malattia. E che le voglio bene sempre e nonostante la malattia. Che la superiamo. Ci ha sicuramente dato una spinta molto positiva. Perciò è stato molto d'aiuto!”

“Il manuale e i video sono e mi saranno utili per molto tempo, in particolare le metafore sugli animali, poi ho capito che l'errore è dietro l'angolo e fa parte del percorso, ma è anche utile per entrare sempre di più in sintonia con il tuo caro.”

4.5 Discussione

I disturbi alimentari sono malattie che molto spesso hanno un forte impatto anche sulle persone che circondano il paziente e sulla famiglia di appartenenza. I carers di pazienti con un Disturbo del Comportamento Alimentare spesso mostrano delle difficoltà legate alla salute mentale, distress psicologico e *burden* (Sepulveda et al., 2012). Tali difficoltà potrebbero, inoltre, contribuire al mantenimento del disturbo nei pazienti, come teorizzato da Schmidt et al. (2006) nel modello cognitivo interpersonale di mantenimento. È, quindi, evidente la necessità di fornire un assessment accurato dei

bisogni dei caregivers e di pensare a degli interventi per il loro supporto, come sottolineato anche dalle linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2017). Ancora più utile sarebbe lo sviluppo di interventi il più possibile accessibili sia economicamente che logisticamente dai familiari dei pazienti, i quali spesso trovano difficoltà nel ritagliarsi dei momenti per occuparsi del proprio benessere, a causa del sovraccarico psicologico e materiale determinato dalle esigenze del disturbo. Una possibile soluzione è rappresentata dagli interventi di auto-aiuto guidato, di cui si è iniziato lo studio sull'efficacia molto di recente e di cui, non possediamo ancora un numero adeguato di evidenze.

Il presente studio ha lo scopo, quindi, di aggiungere informazioni in merito esaminando l'accettabilità e l'impatto di un intervento di auto-aiuto guidato sul benessere di carers di pazienti con un disturbo alimentare. A tale scopo sono stati analizzati i punteggi pre- e post-intervento dei seguenti questionari: *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS-21; Henry & Crawford, 2005; Bottesi et al., 2015), *Oslo Social Support Scale* (OSSS-3; Kocalevent et al., 2018) ed *Eating Disorder Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepulveda et al., 2008).

L'intervento di auto-aiuto guidato oggetto dello studio propone ai carers la fruizione di materiale di auto-aiuto, nello specifico un manuale e dei video, e la partecipazione a 5 incontri di gruppo facilitati da uno psicoterapeuta esperto nell'ambito dei disturbi alimentari. I principi teorici su cui si basano gli argomenti affrontati sia nel manuale, che nei video e durante gli incontri di gruppo fanno riferimento al *New Maudsley Collaborative Care Model*. Argomenti centrali sono, quindi, le strategie di gestione delle proprie emozioni, le *skill* di fronteggiamento e gestione del disturbo, la riflessione sul cambiamento e la sua eventuale messa in atto e il metodo dell'intervista motivazionale. Il manuale, oltre ad offrire nozioni teoriche sugli argomenti sopracitati, propone anche una serie di esercizi per facilitarne la comprensione. Al contempo, i video proposti trasmettono degli esempi concreti e quotidiani di possibili comportamenti messi in atto dai carers e dai pazienti, con una visione orientata al cambiamento degli aspetti più disfunzionali, anche attraverso l'aiuto delle metafore animali. Infine, gli incontri di gruppo permettono di integrare il manuale e i video con la condivisione delle esperienze personali con gli altri carers, in modo da aggiungere una forma di supporto sociale e ridurre l'isolamento.

I risultati ottenuti nel presente *trial* mostrano un'efficacia dell'intervento nella riduzione del distress psicologico dei carers e dell'impatto del disturbo sulla vita familiare e, quindi, del *burden* percepito dai familiari del paziente. Tali risultati sono in linea con le evidenze presenti in letteratura (Hibbs et al., 2015).

Inoltre, l'analisi qualitativa delle risposte fornite dai partecipanti ad un questionario di feedback anonimo mostra una buona accettabilità sia dei materiali proposti che degli incontri di gruppo previsti dall'intervento. Questo dato è ulteriormente confermato dall'elevata adesione dei partecipanti allo studio.

Le ipotesi di ricerca iniziali risultano, quindi, confermate dall'analisi dei dati, ad eccezione di quanto atteso rispetto al supporto sociale percepito. Probabilmente, quest'ultimo, non dipendendo unicamente dagli sforzi di cambiamento messi in atto dai carers e necessitando della ricostruzione di una rete sociale, richiede un maggiore lasso di tempo affinché possa incrementare in modo significativo.

Implicazioni cliniche

Il modello di carer coping (Treasure et al., 2015) ci mostra come il ruolo di caregiver porti inevitabilmente a una forma di stress, che include sia un sovraccarico (*burden*) oggettivo (tempo praticamente ed emotivamente impiegato per prendersi cura del proprio caro) che soggettivo (insoddisfazione dei propri bisogni, stigma, credenze relative al disturbo). In assenza di un adeguato equilibrio tra fattori stressanti e protettivi, possono insorgere disturbi legati all'ansia e alla depressione. Agendo sulla riduzione del distress psicologico e del *burden* percepito, l'intervento potrebbe essere considerato come uno strumento di prevenzione e promozione del benessere psicologico dei caregivers, molto spesso trascurati dai servizi. Questo, a sua volta, potrebbe favorire la riduzione dei comportamenti di mantenimento del disturbo (Schmidt et al., 2006), facilitandone quindi la remissione o prevenendone le ricadute. Sarebbe, quindi, utile in futuro analizzare l'associazione tra gli effetti prodotti dall'intervento nei carers e l'andamento del recupero nei pazienti di cui si prendono cura, in modo da avere dei dati *evidence based* sull'impatto che il cambiamento avvenuto nei carers ha sugli *outcome* del processo di *recovery*.

Questa modalità di intervento, inoltre, potrebbe collocarsi all'interno delle cosiddette terapie di transizione: esse rappresentano un'opportunità per i carers di "prepararsi" in vista del ritorno a casa del proprio caro in seguito a un periodo di ricovero ospedaliero o

di day-hospital intensivo (Bryan et al., 2020; Cardi et al., 2017). Il coinvolgimento della famiglia, infatti, rappresenta un fattore chiave al fine di rafforzare la rete sociale dei pazienti e ridurre l'isolamento che spesso li caratterizza (Levine et al., 2012). È inoltre importante fornire ai carers le giuste *skills* per la comprensione e gestione del disturbo e delle emozioni ad esso associate, in modo da potenziare i miglioramenti ottenuti dai pazienti durante il trattamento intensivo.

Un esempio di intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti con Anoressia Nervosa e ai loro carers è ideato come potenziale terapia di transizione in ambito inglese è ECHOMANTRA. Attualmente è in corso lo studio della sua efficacia sul benessere sia dei pazienti che dei loro carers attraverso un trial randomizzato controllato (RCT) denominato TRIANGLE (Cardi et al., 2017). In modo simile all'esempio inglese sarebbe, quindi, auspicabile affiancare all'intervento oggetto del presente studio, rivolto ai carers, un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti per valutarne l'applicabilità in termini di terapia di transizione.

Un'ulteriore importante implicazione clinica dello studio riguarda l'attenzione rivolta al cambiamento e ai suoi stadi, sulla base del modello transteoretico di DiClemente e Prochaska (1983). È infatti, fondamentale, sia per i carers che per i pazienti comprendere lo stadio all'interno del quale si trovano, per poter iniziare una riflessione sul cambiamento e provare ad attuarlo. L'intervento oggetto del presente studio, oltre a offrire una psicoeducazione sul ciclo del cambiamento e sulle caratteristiche di ciascuno stadio, propone anche una serie di esercizi finalizzati alla presa di consapevolezza e alla pianificazione. Avendo però ciascuna fase delle caratteristiche ben specifiche e necessitando, quindi, di strategie diverse per poter avanzare nel ciclo del cambiamento, potrebbe essere utile, in futuro, prevedere una suddivisione dei partecipanti in gruppi più omogenei da questo punto di vista. Questo permetterebbe, infatti, una maggiore focalizzazione sulle specifiche esigenze di ciascuno stadio e potrebbe potenzialmente promuovere dei cambiamenti, e quindi dei risultati, di entità maggiore.

Limiti e prospettive future

Lo studio presenta alcuni limiti. In primo luogo, per ragioni di natura etica in ambiente clinico, nello specifico per l'assenza di trattamenti alternativi, non è presente un gruppo di controllo che ci permetta di confrontare l'intervento oggetto dello studio con un *treatment as usual*.

Inoltre, a causa della natura stessa dell'intervento, la quale permette una fruizione dei materiali in autonomia, non è stato possibile monitorare in modo oggettivo l'utilizzo dei materiali di auto aiuto e, di conseguenza, non è stato analizzato lo specifico impatto delle varie componenti dell'intervento (manuale, video e incontri) sul risultato.

Nonostante le limitazioni presenti, lo studio rappresenta comunque un buon punto di partenza per la comprensione dell'impatto degli interventi di auto-aiuto e della loro accettabilità. Sarebbe comunque utile, in futuro, agire sui limiti sopracitati e prevedere, inoltre, una somministrazione dei questionari a distanza di tempo dal termine dell'intervento, in modo da avere una misura del mantenimento degli effetti nel tempo.

Bibliografía

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060.

Allen K.L., O'Hara C.B., Bartholdy S., Renwick B., Keyes A., Lose A., Kenyon M., DeJong H., Broadbent H., Loomes R., McClelland J., Serpell L., Richards L., Johnson-Sabine E., Boughton N., Whitehead L., Treasure J., Wade T., Schmidt U. Written case formulations in the treatment of anorexia nervosa: Evidence for therapeutic benefits. *Int. J. Eat. Disord.* 2016;**49**(9):874–882.

American Psychiatric Association, D., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5, No. 5). Washington, DC: American psychiatric association.

Amianto, F., Abbate-Daga, G., Morando, S., Sobrero, C., & Fassino, S. (2011). Personality development characteristics of women with anorexia nervosa, their healthy siblings and healthy controls: What prevents and what relates to psychopathology?. *Psychiatry Research*, *187*(3), 401-408.

Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors*, *15*(3), 464-477.

Antony, M. M., Bieling, P. J., Cox, B. J., Enns, M. W., & Swinson, R. P. (1998). Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales in clinical groups and a community sample. *Psychological assessment*, *10*(2), 176.

Attia, E., Becker, A. E., Bryant-Waugh, R., Hoek, H. W., Kreipe, R. E., Marcus, M. D., ... & Wonderlich, S. (2013). Feeding and eating disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, *170*(11), 1237-1239.

Atwood, M. E., & Friedman, A. (2020). A systematic review of enhanced cognitive behavioral therapy (CBT-E) for eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *53*(3), 311-330.

- Baker, J. H., Maes, H. H., Lissner, L., Aggen, S. H., Lichtenstein, P., & Kendler, K. S. (2009). Genetic risk factors for disordered eating in adolescent males and females. *Journal of abnormal psychology, 118*(3), 576.
- Barakat, S., McLean, S. A., Bryant, E., Le, A., Marks, P., Touyz, S., & Maguire, S. (2023). Risk factors for eating disorders: findings from a rapid review. *Journal of Eating Disorders, 11*(1), 8.
- Byrne, S., Wade, T., Hay, P., Touyz, S., Fairburn, C. G., Treasure, J., & ... Crosby, R. D. (2017). A randomized controlled trial of three psychological treatment for anorexia nervosa. *Psychological Medicine, 47*, 1–11.
- Bottesi, G., Ghisi, M., Altoè, G., Conforti, E., Melli, G., & Sica, C. (2015). The Italian version of the Depression Anxiety Stress Scales-21: Factor structure and psychometric properties on community and clinical samples. *Comprehensive psychiatry, 60*, 170-181.
- Brown, T. A., Avery, J. C., Jones, M. D., Anderson, L. K., Wierenga, C. E., & Kaye, W. H. (2018). The impact of alexithymia on emotion dysregulation in anorexia nervosa and bulimia nervosa over time. *European Eating Disorders Review, 26*(2), 150-155.
- Bryan, D. C., Cardi, V., Willmott, D., Teehan, E. E., Rowlands, K., & Treasure, J. (2021). A systematic review of interventions to support transitions from intensive treatment for adults with anorexia nervosa and/or their carers. *European Eating Disorders Review, 29*(3), 355-370.
- Bulik, C. M., Thornton, L. M., Root, T. L., Pisetsky, E. M., Lichtenstein, P., & Pedersen, N. L. (2010). Understanding the relation between anorexia nervosa and bulimia nervosa in a Swedish national twin sample. *Biological psychiatry, 67*(1), 71-77.
- Calugi, S., Ghoch, M. E., & Dalle Grave, R. (2017). Intensive enhanced cognitive behavioural therapy for severe and enduring anorexia nervosa: A longitudinal outcome study. *Behaviour Research and Therapy, 89*, 41–48.
- Canals, J., Sancho, C., & Arija, M. V. (2009). Influence of parent's eating attitudes on eating disorders in school adolescents. *European child & adolescent psychiatry, 18*, 353-359.

Cardi, V., Albano, G., Ambwani, S., Cao, L., Crosby, R. D., Macdonald, P., ... & Treasure, J. (2020). A randomised clinical trial to evaluate the acceptability and efficacy of an early phase, online, guided augmentation of outpatient care for adults with anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, *50*(15), 2610-2621.

Cardi, V., Ambwani, S., Crosby, R., Macdonald, P., Todd, G., Park, J., ... & Treasure, J. (2015). Self-Help And Recovery guide for Eating Disorders (SHARED): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, *16*(1), 1-11.

Cardi, V., Ambwani, S., Robinson, E., Albano, G., MacDonald, P., Aya, V., ... & Treasure, J. (2017). Transition care in anorexia nervosa through guidance online from peer and carer expertise (TRIANGLE): Study protocol for a randomised controlled trial. *European Eating Disorders Review*, *25*(6), 512-523.

Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *47*, 789-796.

Couturier, J., Kimber, M., & Szatmari, P. (2013). Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, *46*(1), 3-11.

Dalle Grave, R., Calugi, S., & Sartirana, M. (2018). *Manuale di terapia cognitivo comportamentale dei disturbi dell'alimentazione nell'adolescenza (CBT-Ea): dal trattamento ambulatoriale al ricovero riabilitativo*. Positive Press.

DiClemente, C. C., & Prochaska, J. O. (1998). Toward a comprehensive, transtheoretical model of change: Stages of change and addictive behaviors.

DiClemente, C. C., Prochaska, J. O., Fairhurst, S. K., Velicer, W. F., Velasquez, M. M., & Rossi, J. S. (1991). The process of smoking cessation: an analysis of precontemplation, contemplation, and preparation stages of change. *Journal of consulting and clinical psychology*, *59*(2), 295.

Fairburn, C. G. (2008). *Cognitive behavior therapy and eating disorders*. Guilford Press.

Fairburn, C. G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003). Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A “transdiagnostic” theory and treatment. *Behaviour research and therapy*, *41*(5), 509-528.

Fairburn, C. G., Cooper, Z., Doll, H. A., O'Connor, M. E., Palmer, R. L., & Dalle, G. R. (2013). Enhanced cognitive behaviour therapy for adults with anorexia nervosa: A UK-Italy study. *Behaviour Research and Therapy*, *51*, 82–88.

Fichter, M. M., Quadflieg, N., & Lindner, S. (2013). Internet-based relapse prevention for anorexia nervosa: nine-month follow-up. *Journal of Eating Disorders*, *1*, 1-13.

Fichter, M., Cebulla, M., Quadflieg, N., & Naab, S. (2008). Guided self-help for binge eating/purging anorexia nervosa before inpatient treatment. *Psychotherapy Research*, *18*(5), 594-603.

Fox, J. R., Dean, M., & Whittlesea, A. (2017). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical psychology & psychotherapy*, *24*(1), 103-125.

Frostad, S., Danielsen, Y. S., Rekkedal, G. A., Jevne, C., Dalle Grave, R., Kessler, U. (2018). Implementation of enhanced cognitive behavior therapy (CBT-E) for adults with anorexia nervosa in an outpatient eating-disorder unit at a public hospital. *Journal of Eating Disorders*, *6*, 1–8.

Gorrell, S., Loeb, K. L., & Le Grange, D. (2019). Family-based treatment of eating disorders: A narrative review. *Psychiatric Clinics*, *42*(2), 193-204.

Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British journal of clinical psychology*, *44*(2), 227-239.

Hibbs, R., Magill, N., Goddard, E., Rhind, C., Raenker, S., Macdonald, P., ... & Treasure, J. (2015). Clinical effectiveness of a skills training intervention for caregivers in improving patient and caregiver health following in-patient treatment for severe anorexia nervosa: pragmatic randomised controlled trial. *BJPsych Open*, *1*(1), 56-66.

Hötzel, K., von Brachel, R., Schmidt, U., Rieger, E., Kosfelder, J., Hechler, T., ... & Vocks, S. (2014). An internet-based program to enhance motivation to change in females with symptoms of an eating disorder: a randomized controlled trial. *Psychological medicine*, *44*(9), 1947-1963.

Jones, C., Pearce, B., Barrera, I., & Mummert, A. (2017). Fetal programming and eating disorder risk. *Journal of theoretical biology*, *428*, 26-33.

Kaye, W. H., Bulik, C. M., Thornton, L., Barbarich, N., Masters, K., & Price Foundation Collaborative Group. (2004). Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, *161*(12), 2215-2221.

Keski-Rahkonen, A., Neale, B. M., Bulik, C. M., Pietiläinen, K. H., Rose, R. J., Kaprio, J., & Rissanen, A. (2005). Intentional weight loss in young adults: Sex-specific genetic and environmental effects. *Obesity research*, *13*(4), 745-753.

Kocalevent, R. D., Berg, L., Beutel, M. E., Hinz, A., Zenger, M., Härter, M., ... & Brähler, E. (2018). Social support in the general population: standardization of the Oslo social support scale (OSSS-3). *BMC psychology*, *6*(1), 1-8.

Krug, I., King, R. M., Youssef, G. J., Sorabji, A., Wertheim, E. H., Le Grange, D., ... & Olsson, C. A. (2016). The effect of low parental warmth and low monitoring on disordered eating in mid-adolescence: Findings from the Australian Temperament Project. *Appetite*, *105*, 232-241.

Le Grange, D., & Eisler, I. (2009). Family interventions in adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *18*(1), 159-173.

Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *43*(1), 1.

Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *43*(1), 1.

- Leonidas, C., & Dos Santos, M. A. (2014). Social support networks and eating disorders: An integrative review of the literature. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 915-927.
- Levine, M. P. (2012). Loneliness and eating disorders. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 146, 243–257.
- Levinson, C. A., Brosf, L. C., Ram, S. S., Pruitt, A., Russell, S., & Lenze, E. J. (2019). Obsessions are strongly related to eating disorder symptoms in anorexia nervosa and atypical anorexia nervosa. *Eating behaviors*, 34, 101298.
- Linardon, J., Brennan, L., & De la Piedad Garcia, X. (2016). Rapid response to eating disorder treatment: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 49(10), 905-919.
- Lindvall Dahlgren C, Wisting L, Ro O. Feeding and eating disorders in the DSM-5 era: a systematic review of prevalence rates in nonclinical male and female samples. *J Eat Disord* 2017; 5:56.
- Lock, J., & Le Grange, D. (2005). Family-based treatment of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 37(S1), S64-S67.
- Lock, J., & Le Grange, D. (2015). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. Guilford publications.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(3), 335-343.
- Micali, N., & Treasure, J. (2009). Biological effects of a maternal ED on pregnancy and foetal development: a review. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 17(6), 448-454.
- Micali, N., Kothari, R., Nam, K. W., Gioroukou, E., Walshe, M., Allin, M., ... & Nosarti, C. (2015). Eating disorder psychopathology, brain structure, neuropsychological correlates and risk mechanisms in very preterm young adults. *European Eating Disorders Review*, 23(2), 147-155.

- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2014). *Il colloquio motivazionale-Terza edizione: Aiutare le persone a cambiare*. Edizioni Erickson.
- Minuchin S, Rosman B, Baker L. Psychosomatic Families: Anorexia Nervosa in Context. Cambridge: Harvard University Press, 1978.
- Nazar, B. P., Gregor, L. K., Albano, G., Marchica, A., Coco, G. L., Cardi, V., & Treasure, J. (2017). Early response to treatment in eating disorders: A systematic review and a diagnostic test accuracy meta-analysis. *European Eating Disorders Review*, 25(2), 67-79.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pépin, G., & King, R. (2013). Collaborative care skills training workshops: Helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 805-812.
- Perkins, S. S., Murphy, R. R., Schmidt, U. U., & Williams, C. (2006). Self-help and guided self-help for eating disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *Journal of consulting and clinical psychology*, 51(3), 390.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1986). Toward a comprehensive model of change. *Treating addictive behaviors: Processes of change*, 3-27.
- Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Schmidt, U., Micali, N., Gowers, S., ... & Treasure, J. (2014). Experienced Carers Helping Others (ECHO): protocol for a pilot randomised controlled trial to examine a psycho-educational intervention for adolescents with anorexia nervosa and their carers. *European Eating Disorders Review*, 22(4), 267-277.
- Rienecke, R. D. (2017). Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 69-79.

- Rienecke, R. D. (2018). Expressed emotion and eating disorders: An updated review. *Current Psychiatry Reviews*, *14*(2), 84-98.
- Rollnick, S., & Miller, W. R. (1995). What is motivational interviewing?. *Behavioural and cognitive Psychotherapy*, *23*(4), 325-334.
- Schmidt, U., & Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British journal of clinical psychology*, *45*(3), 343-366.
- Schmidt, U., Magill, N., Renwick, B., Keyes, A., Kenyon, M., Dejong, H., ... & Landau, S. (2015). The Maudsley Outpatient Study of Treatments for Anorexia Nervosa and Related Conditions (MOSAIC): Comparison of the Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA) with specialist supportive clinical management (SSCM) in outpatients with broadly defined anorexia nervosa: A randomized controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, *83*(4), 796.
- Schmidt, U., Oldershaw, A., Jichi, F., Sternheim, L., Startup, H., McIntosh, V., ... & Treasure, J. (2012). Out-patient psychological therapies for adults with anorexia nervosa: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, *201*(5), 392-399.
- Schmidt, U., Renwick, B., Lose, A., Kenyon, M., DeJong, H., Broadbent, H., ... & Landau, S. (2013). The MOSAIC study-comparison of the Maudsley Model of Treatment for Adults with Anorexia Nervosa (MANTRA) with Specialist Supportive Clinical Management (SSCM) in outpatients with anorexia nervosa or eating disorder not otherwise specified, anorexia nervosa type: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, *14*(1), 1-10.
- Schmidt, U., Ryan, E. G., Bartholdy, S., Renwick, B., Keyes, A., O'Hara, C., ... & Treasure, J. (2016). Two-year follow-up of the MOSAIC trial: A multicenter randomized controlled trial comparing two psychological treatments in adult outpatients with broadly defined anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *49*(8), 793-800.

Sepúlveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J. A., & Morandé, G. (2012). Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e78-e84.

Sepulveda, A. R., Kyriacou, O., & Treasure, J. (2009). Development and validation of the accommodation and enabling scale for eating disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9, 1-13.

Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2008). An examination of the impact of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well being of carers: A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 584-591.

Sepulveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International journal of eating disorders*, 43(7), 603-610.

Sepulveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M., & Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and quality of life outcomes*, 6, 1-9.

Shah, A. J., Wadoo, O., & Latoo, J. (2010). Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*, 3(3).

St-Hilaire, A., Steiger, H., Liu, A., Laplante, D. P., Thaler, L., Magill, T., & King, S. (2015). A prospective study of effects of prenatal maternal stress on later eating-disorder manifestations in affected offspring: Preliminary indications based on the project ice storm cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 48(5), 512-516.

Striegel-Moore, R. H., & Bulik, C. M. (2007). Risk factors for eating disorders. *American psychologist*, 62(3), 181.

Thornton, L. M., Mazzeo, S. E., & Bulik, C. M. (2011). The heritability of eating disorders: methods and current findings. *Behavioral neurobiology of eating disorders*, 141-156.

- Treasure J, Murphy T, Todd G, Gavan K, Joyce J, Szmukler G. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36:343–347.
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18, 1-7.
- Treasure, J., & Russell, G. (2011). The case for early intervention in anorexia nervosa: theoretical exploration of maintaining factors. *The British Journal of Psychiatry*, 199(1), 5-7.
- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of eating disorders*, 1, 1-10.
- Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., ... & Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 16(4), 247-255.
- Treasure, J., Stein, D., & Maguire, S. (2015). Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early intervention in psychiatry*, 9(3), 173-184.
- UK, N. G. A. (2017). Eating disorders: recognition and treatment.
- Van Eeden, A. E., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2021). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current opinion in psychiatry*, 34(6), 515.
- Wales, J., Brewin, N., Cashmore, R., Haycraft, E., Baggott, J., Cooper, A., & Arcelus, J. (2016). Predictors of positive treatment outcome in people with anorexia nervosa treated in a specialized inpatient unit: the role of early response to treatment. *European Eating Disorders Review*, 24(5), 417-424.

Whitney, J., Currin, L., Murray, J., & Treasure, J. (2012). Family work in anorexia nervosa: A qualitative study of carers' experiences of two methods of family intervention. *European Eating Disorders Review*, 20(2), 132-141.

Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., & Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(4), 413-428.

Zabala, M. J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 338-349.

Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-266

Zipfel, S., Wild, B., Groß, G., Friederich, H.-C., Teufel, M., Schellberg, D., ANTOP study group. (2014). Focal psychodynamic therapy, cognitive behaviour therapy, and optimised treatment as usual in outpatients with anorexia nervosa (ANTOP study): Randomised controlled trial. *The Lancet*, 383, 127–137